

rettnyt:02

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM 2021



Livet under corona på Lykke Marie

Da covid 19 lukkede Sarahs bosted

Almas rygoperation

Becoming a supermodel



Luft i maven ved sondeernæring

– kan medføre oppustethed,
sure opstød og kvalme



FARRELL™ Valve

For yderligere information,
kontakt Viatris
på telefon 4452 8888
eller via e-mail:
infodk@viatris.com

Farrell er medicinsk udstyr. Læs altid
brugsvejledningen inden brug.

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



4 Redaktionen

5 Nyt fra bestyrelsen

6 Udlånsliste

7 Aktivitetskalender

7 Priser for medlemskab

9 Fødselsdage

10 Tag med Rett foreningen ud i sommerlandet

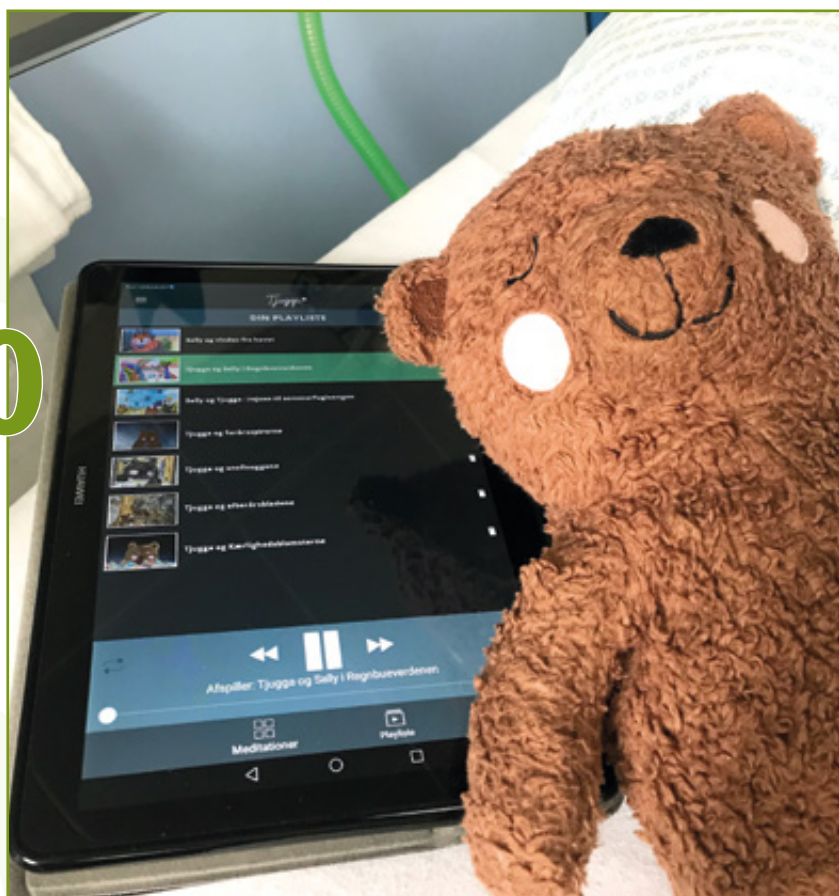
13 20 spørgsmål til...Lærke

15 Søskendestafet...Sigrid & Astrid

17 Familie / Kursusweekend 2021

20

28



18 20 questions to Maxine Daniel

20 Appen der hjælper dit barn med at sove

22 At se mulighederne i begrænsningerne i en udfordrende corona-tid på Lykke Marie

26 Da Covid-19 lukkede Sarahs bosted

28 Almas rygoperation og indlæggelse

34 Becoming a supermodel

40 Center for Rett syndrom
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom

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

DEADLINES 2021

Blad 3 18. oktober 2021

FORSIDEFOTO

Lærke 3 år

32. årgang

ISSN 1901 - 1717

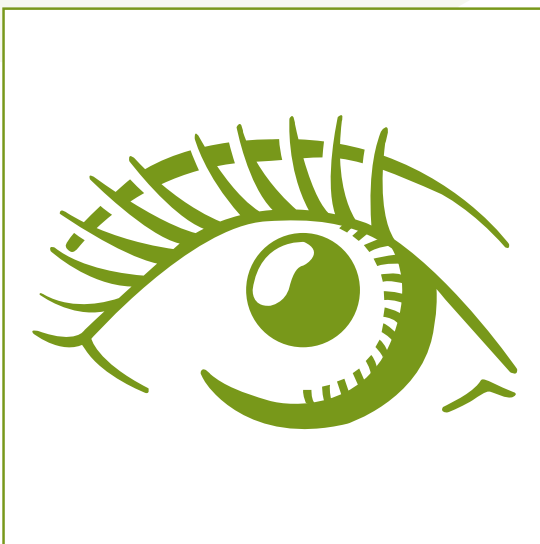
I dette blad vil I kunne lære Lærke og Maxine bedre at kende og I kan læse om, da Alma fik foretaget hendes rygoperation.

Der er en artikel fra personalet på Lykke Marie, der fortæller om livet under corona, med skønne billeder til. Thea har skrevet om tiden, hvor Sarahs botilbud blev lukket ned grundet covid-19.

Endvidere har Anne-Lise Ettrup Wahlun Laursen fra Center for Rett Syndrom, skrevet et sammendrag af "Becoming a supermodel" omkring "modeling" fra konferencen Rett Education 2020

Jeg vil rigtig gerne have nogle dejlige sommerferiefortællinger og billeder til årets sidste blad, der udkommer til efteråret. Som altid skal I derudover endelig huske, at tage kontakt til mig, hvis I har en god ide til bladet eller en personlig fortælling, som I gerne vil dele. Jeg er gerne behjælpelig med at skrive den. Ring på 22531329 eller skriv en mail til susanne@rett.dk

God læselyst



NYT FRA BESTYRELSEN

Siden sidst har vi endnu engang været gennem restriktionsmøllen, og med en udfasning af forsamlingsforbuddet betyder det at vi igen kan samles om foreningens arrangementer. Vi går fortsat mod lysere tider, og i bestyrelsen glæder vi os meget til at kunne mødes igen, og fortsætte det gode arbejde foreningens aktiviteter.

HILSEN FRA AFGÅENDE FORMAND

Jeg har efter næsten 4 år som formand for foreningen valgt at træde af og lade stafetten gå videre, da det føles som det rigtige for mig at gøre nu. Jeg har været utrolig glad for at indgå i bestyrelsesarbejdet som formand og det har på mange måder været utroligt givende at være del af en så skøn forsamling af ildsjæle der har arbejdet for foreningens mål og visioner. Ingen kan det hele alene, men sammen er vi stærke.



Jeg gik ind i bestyrelsen med et ønske om at kunne bidrage og være med til at fortsætte det driftige arbejde med planlægning af kursusweekenderne og medlemsbladet, som, jeg føler, i virkeligheden er det der gør sammenholdet i foreningen så stærkt som det er, og mange af de ideer og visioner jeg tog med ind i bestyrelsesarbejdet, føler jeg også er kommet til sin ret, og har været med til at støtte bestyrelsens arbejde. Til bestyrelsen vil jeg sige en stor tak, både nuværende og tidligere medlemmer, I har været fantastiske. Jeg kan heldigvis se frem til mange flere gode stunder med foreningen som menig bestyrelsesmedlem.

Øjeblikke at se tilbage på...

30-års jubilæet på Rett weekenden 2018 med tivoli på p-pladsen var vanvittigt sjovt og vi var superspændte på hvordan det ville blive modtaget, men alle gode stunder med jer Rett familier er værd at mindes.

Jeg har desuden haft fornøjelsen af at være med til at planlægge to kursusdage for fagpersoner og pårørende, det har været utroligt givende og interessant at forene de to sammen om Rett Syndrom.

Det er blevet til flere konferencer hvor jeg har været afsted med bestyrelse og teamet fra Rett centeret, og selvom det til tider har været nogle barske lange dage med oplæg på engelsk og højt fagligt niveau, så har det helt ud over det sædvanlige været spændende at følge med i forskningen, som jo virkelig har taget fart de seneste år. Jeg har været stolt af at præsentere vores danske Rett foreningen når vi tillige har mødtes med RSE, Rett Syndrome Europe, og Jeg er sikker på der kommer mere spændende nyt inden for en nærmere årrække til alle der er berørt af Rett Syndrom.

Til sidst vil jeg...

Takke for alle de stunder vi har grint, grædt og glædet os sammen, og jeg glæder mig til at ses og mødes med alle jer skønne Rett familier på sommerens aktiviteter og forhåbentlig Rett weekenden 3.-5. september.

Louise

Liste over materiale

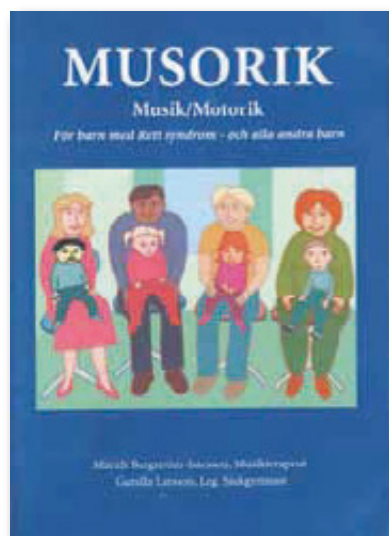
som landsforeningen har til udlån

BØGER

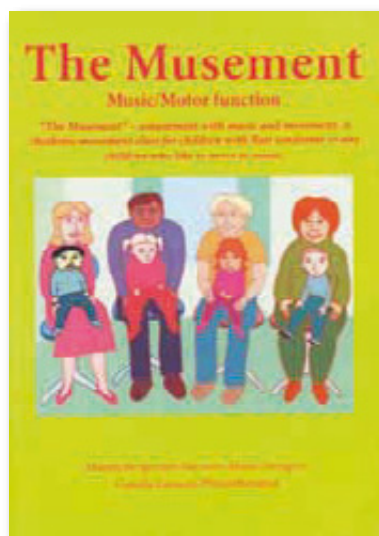
RETT SYNDROM (LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM, 2000)



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

2021

AKTIVITETSKALENDER

JUNI

11-13. ForældrewEEKend og generalforsamling i Svendborg

JULI

- 9. Sommeraktivitet i Djurs sommerland
- 16. Sommeraktivitet i Bon bon land
- 23. Sommeraktivitet i Fårup sommerland
- 30. Sommeraktivitet i Sommerland Sjælland

SEPTEMBER

3. - 5. FamiliewEEKend i Odder

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

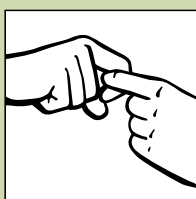
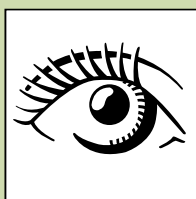
For familier med interesse for Rett syndrom

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 GRATIS

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



Alle former for faglært malerarbejde udføres i høj kvalitet og til konkurrencedygtige priser

www.denbettemaler.dk



Revvej 40 • 4220 Korsør
Tlf. 31 79 80 87
mia@mk-bogforing.dk
www.mk-bogforing.dk



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

Æblehaven 9 • 2680 Solrød Strand
Tlf. 40 18 81 87
info@birgereskildsen.dk
www.birgereskildsen.dk



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

Danskernes foretrukne bank 12 år i træk

Fordi vi er en anelse mere ansvarlige

Hos Arbejdernes Landsbank rådgiver vi
vores kunder ud fra vores sunde værdier.

SE MERE PÅ AL-BANK.DK



Arbejdernes Landsbank

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN ...

TILLYKKE

HIP HIP HURRA



Anne



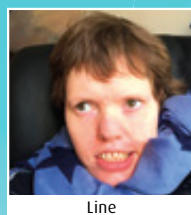
Mille



Lina

JUNI

1. Anne Svit	40
1. Mille Liltorp	9
2. Sarah Marie Lind	21
3. Ann Sushilla Larsen	39
14. Lina Toft	50
17. Naja Larsen	13
25. Marie Sejr	12
26. Camilla Olesen	23
29. Selma Ahmed	9
30. Maja Rasander	40



Line

JULI

1. Line Jensen	42
7. Erika Bøtkjær	16

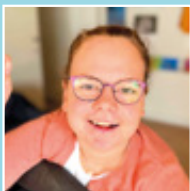
AUGUST

6. Ask Hasseltøft	11
-------------------	----

TILLYKKE



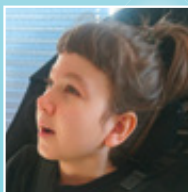
Marie



Camilla



Marianne



Alma

SEPTEMBER

7. Sofie Nielsen	10
13. Mikkeline Heinsen	17
16. Marianne Hvidt Trab	38
17. Karoline Dorow	28
30. Alma Jacobsen	12

TILLYKKE

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





Tag med Rett foreningen ud i sommerlandet

Nedlukningen har betydet, at vi ikke har kunnet mødes på tværs af landet som vi plejer til foreningens kursusweekender, og generelt set har mange savnet muligheder for aktiviteter. Vi savner netværket i at kunne mødes med andre Rett familier, og vi mangler at byde velkommen til nye medlemmer i foreningen.

Derfor inviteres alle medlemmer til "**En tur i sommerlandet**", hvor man kan mødes til udendørsarrangement i sommerparker og tilbringe en hyggelig dag sammen med hele familien og samtidig mødes med andre Rett familier.

Man vælger selv om man deltager alle fire fredage, eller bare den dag der passer ind i jeres ferie.

Pris pr. person 50,-

Tilmelding via Rett klub online - <https://rett.klubonline.dk/event>

Tilmeldingsfrist 3 uger før arrangement

GÆLDENDE FOR ALLE 4 ARRANGEMENTER ER

- Vi mødes ved indgangen kl. 10.00 og her aftales mødetid til frokost.
- Familiemedlemskab og EAN-medlemskab kan tilmelde op til 6 personer
- Enkeltmedlemskab kan tilmelde op til 2 personer
- **HUSK AT MØDE MED NEGATIV CORONATEST/GYLDIGT CORONAPAS** for personer over 15 år * - og ellers er man selv ansvarlig for at holde sig orienteret om gældende regler i det pågældende sommerland.
- Billetterne er kun gældende den dag invitationen er.
- Husk ledsagekort

FROKOST ER INKLUDERET I PRISEN OG BESTÅR AF

- Djurs sommerland = Picnickurv
- Bonbon-land = Sandwich & sodavand og en billet til is
- Fårup sommerland = 3 dukater til en værdi af 150,- som kan anvendes i hele parken
- Sommerland Sjælland = Pizzabuffet inkl. mellem sodavand og valg mellem is, slushice eller kaffe.

*Mange sommerhilsner
Bestyrelsen*

**BILLETER KAN
BESTILLES VIA
RETT.KLUBONLINE.DK**

9. Sommeraktivitet i Djurs sommerland

16. Sommeraktivitet i Bon bon land

23. Sommeraktivitet i Fårup sommerland

30. Sommeraktivitet i Sommerland Sjælland

SG Handel & Transport ApS

Engeriis 44 • 6534 Agerskov
Tlf. 24 62 80 81

STONE TRANSLATION®

Oversættelse og tolkning

Rygaardsvej 2 - 24 • 7000 Fredericia
Mobil: +45 2616 3450
mail@stone-translation.com
www.stone-translation.com



PERFORMANZE

BOISEN & PARTNERS

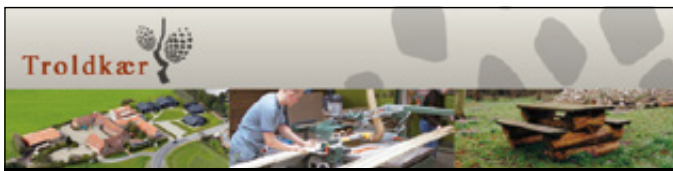
Boxen Holbæk, Østre havnevej 11 • 4300 Holbæk
www.performanze.dk
Tlf.: 23 71 91 97 • Email: hej@performanze.dk



TOFTEGAARD BYG APS

Stenstrupvej 37 . 4573 Højby
Tlf. 23 72 44 49 . www.toftegaard-aps.dk

Hos Toftegaard Byg har vi fokus på kvalitet og pris. Der er ingen opgaver, der er hverken for små eller for store, da vi udfører opgaver for både private og erhverv. Vi tilbyder opgaver inden for: tagarbejde, vinduer og døre, tømrer- og snedkerarbejde & hovedentreprise.



Praktisk oplæring • Personlig udvikling
Hverdagslæring • Jobetablering

Troldkær

Koldingvej 13 • 6630 Rødding
Tlf. 74 55 11 66 • www.troldkaer.dk



ALT I TØMRERARBEJDE
ALLE FORMER FOR STILLADSER
Mobil 2231 3208



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

Anisimow Transport

Andrupvej 13
Andrup
9690 Fjerritslev

22 13 06 06
www.anisimow.dk



NEM SUPER

Åbent fra 09-21 alle dage



Horsekildevej 22
2500 valby



20 SPØRGSMÅL TIL... Lærke...

- 1) **Dit navn?**
Lærke Mandsberg
- 2) **Hvornår blev du født?**
31 januar 2018
- 3) **Hvor bor du?**
Jeg bor i Randers
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Maria og Preben
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Ja, min storesøster Leah på 7 år
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Ja, bedstemor, bedstefar, morfar og bedste Vivi
- 7) **Bor du nogen gange et andet sted?**
Nej
- 8) **Kan du gå selv?**
Nej ikke endnu, men jeg træner.
Jeg kan selv rejse mig ved alting og kan gå lidt hvis mor eller far holder mig i begge hænder
- 9) **Har du epilepsi?**
Nej
- 10) **Din beskæftigelse?**
Børnehavebarn
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Jeg går til svømning med min far i weekenden
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Rejse mig ved alting, drille storesøster, kaste med mine legesager, trykke på alle knapper og noget der kan sige lyde.
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Når storesøster leger med mig.
Vand, især hundens vandskål.
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Når mor og far ikke forstår hvad jeg vil.
Når ting går for langsomt eller jeg er meget sulten.
- 15) **Hvad er din yndlings musik?**
Ikke noget specielt, men elsker musikken fra mine legesager
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Reklamer og hvad som helst storesøster ser på sin ipad.
- 17) **Har du et kæledyr?**
Ja, en hund der hedder Allie.
(Hun er nogle gange lidt træt af mig, da jeg gerne vil hænge/ligge på hende)
- 18) **Hvad er din livret?**
Alt mad, især ostepops da jeg selv kan tage dem i køleskabet, når lågen er åben.
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Sommerhus med vandland. Vand er jo lige mig.
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**
Jeg har flere, da min storesøster er god til at tage billeder af mig med fars telefon.





Polyfa Consultants A/S

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

www.polyfa.com



MULTI-TEK
Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer



MURERMESTER

Martin Andersen
Kastrupvej 5 · 4300 Holbæk
Tlf. 24 45 00 45



**KAGERUP
SAVVÆRK**

Hårdtræ og tømmerhandel

Kagerup stationsvej 59 • 3200 Helsingør
Tlf: +45 48 79 40 09
Email: mail@kagerupsavvaerk.dk
www.kagerupsavvaerk.dk



KS Vagt tilbyder alt indenfor:

- Vagt
- Sikkerhed
- Alarmkørsel
- Detektivarbejde
- Kontrol



KS-Vagt Solbakken 5 6800 Vardø
Tlf: + 45 75 24 11 93 KS@KSvagt.dk

en tillidsag-

Undervisning og hjælp til dine særlige behov



CSU-Slagelse

Center for Specialundervisning

58 57 57 60

csu-slagelse@slagelse.dk

<http://csu.slagelse.dk>



PALFINGER

- gør hverdagen lettere!

www.palfinger.dk



VANDHALLA

fuld tilgængelighed
90 m rutsjebane
varmtvandsbassin
25 m bassin m. ramper

www.vandhalla.dk

SØSKENDESTAFETTEN

SIGRID & ASTRID

DIT NAVN?

Sigrid

HVOR GAMMEL ER DU?

10

HVAD ER DINE FRITIDSINTERESSER?

Jeg rider på min pony 4-5 gange om ugen og så er jeg rigtig glad for at tegne, male og lave kreative ting.

HAR DU SØSKENDE? – HVIS JA HVEM?

Zacharias, Astrid, Jonas, Mathilde og Emilie

HVEM HAR RETT?

Det har Astrid

BOR FAMILIEN SAMMEN OG BOR DIN RETT-SØSTER HJEMME?

Ja, jeg bor sammen med min mor og far og Astrid, Jonas og Zacharias

VED DIN KLASSE NOGET OM RETT SYNDROM?

Nej, de ved jeg har en handicappet søster, men de ved ikke hvordan det er.

HVIS JA, HVEM HAR FORTALT DEM DET?

Det er kun mig der har fortalt om det i klassen, men min mor og far har fortalt om det når klassen har været med hjemme til f.eks fødselsdage.

KUNNE DU TÆNKE DIG AT FORTÆLLE MERE OM DET?

Ja, det kunne jeg godt.

ER DER ANDRE I DIN KLASSE, DER HAR EN BROR ELLER SØSTER, SOM ER HANDICAPPET?

Nej, det er der ikke.

FORDELE VED AT HAVE EN SØSKENDE MED RETT?

Vi laver sjove ting sammen, som at disco danse, tegne kruseduller og vi fjoller meget med at drille vores forældre.

ULEMPER VED AT HAVE EN SØSKENDE MED RETT?

Nogen gange kan hun godt være lidt sur, og hun larmer meget herhjemme.

HAR DU VÆRET MED I RETT-WEEKENDEN?

Ja, hvert år siden jeg var to år - undtagen 2020, og jeg savnede det meget.

HVAD SYNTES DU, DER VAR GODT?

Aktiviteterne og RETT-løbet. Man møder andre og får venner, og så ved man at man ikke er den eneste der har en søster der er anderledes.

HVAD SYNTES DU SKAL VÆRE ANDERLEDES?

Ikke noget, det er et rart sted at være.

HVIS NOGEN SPØRGER DIG: "HVAD ER DER EGENTLIG MED DIN SØSTER?" - HVAD SVARER DU SÅ?

Hun er handicappet og kan ikke snakke ordentligt.

ER DET TRÆLS, NÅR FOLK SPØRGER?

Nej, det er ok.





Theresavej 1 • 7400 Herning • Tlf. 97 12 46 11



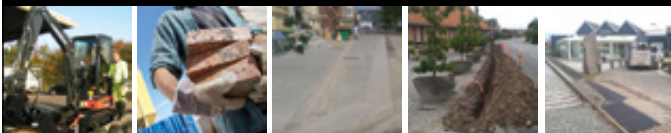
Søbakken 12
7500 Holstebro
Tlf. 24 20 15 02
www.kreatur-handler.dk

Skovlunde
REMA 1000

Skovlunde Byvej 29 • 2740 Skovlunde
Tlf. 44 24 01 21

**DANSK
ENTREPRENØR
SERVICE**

Entreprenør med mange forskellige kompetencer



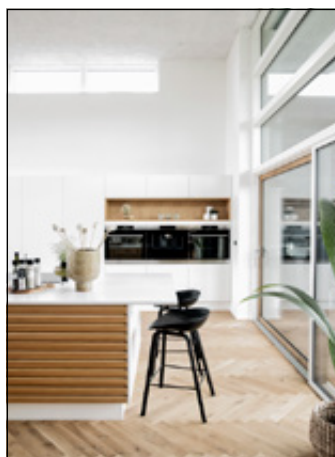
Vestermarken 10 • 6670 Holsted
khp@dkent.dk • www.dkent.dk
Telefon: 21 46 31 73



Synonym for Vesthimmerland kommunes dagtilbud for voksne i specialområdet

GLOBEN Vesthimmerland

Frederik VII's Alle 15 • 9670 Løgstør
www.globenvesthimmerland.dk
Tlf. 99 66 95 80



Køkken - Bad
Bryggers - Garderobe

www.aubo.dk

AUBO
Køkken for kendere



**Viborg
Ingeniørerne**

Viborg Ingeniørerne A/S

Fabrikvej 4, 8800 Viborg
Gl. Gugvej 17C, 1, 9000 Aalborg
Telefon: 8662 4111 • E-mail: info@vibing.dk
www.vibing.dk

Helle for fællesskab og udvikling
Efterskoleophold for sent udviklede unge

Kom og vær en del af vores fællesskab og
mød nye venner.

Du møder en prøvfri skole med praktiske
og kreative værksteder og hvor vi sammen
har fokus på din personlige udvikling og
livsglæde.

Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk



for at komme videre



Hadsten Apotek

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

Familie / Kursusweekend 2021

Odder Parkhotel
3. – 5. september 2021



Grundet corona kan vi på nuværende tidspunkt ikke sige meget om denne weekend, men vi satser selvfølgelig på at kunne afholde den.

ODDER PARKHOTEL ER BOOKET I WEEKENDEN D. 3 – 5. SEPTEMBER 2021.

Programmet er ikke fastsat på nuværende tidspunkt, men vil indeholde meget af det som vi normalt har på.

Eksterne foredragsholdere, søskendekursus, Center For Rett Syndrom, Rett Løb, Valhalla og messe. Et eventuelt program vil blive offentliggjort senere.

Vi håber I er mange familier – nye som gamle, der vil deltage i en skøn weekend.

SIDSTE ÅR, HAVDE JEG SOM OPTAKT TIL VERDENSKONFERENCEN I AUSTALIEN, VALGT AT HAVE
"20 SPØRGSMÅL" MED PERSONER MED RETT SYNDROM FRA HELE VERDEN, MED I RETT NYT.

DET SYNTES JEG FUNGEREDE RIGTIGT FINT OG HAR VALGT AT FORTSÆTTE I ÅR.

I DETTE BLAD SKAL I MØDE **MAXINE DANIEL** FRA FRANKRIG.



20 QUESTIONS TO MAXINE DANIEL



1) WHAT IS YOUR NAME?

My name is Maxine Daniel, aka little cat of woods, aka Superhypotonikgirl. Yes, I am a super hero !!!

2) WHEN WERE YOU BORN?

I was born on the 15th october 2010 – I'm 10 years old.

3) WHERE DO YOU LIVE?

I live in Mantes-la-Jolie, Yvelines, France, near Paris.

4) WOULD YOU LIKE TO INTRODUCE US TO YOUR FAMILY?

I live with my parents and my sister, Lison, who is 14 years old.

We have a cat, Henriette, who doesn't like too much to be «caressed» by me.

My family can't be reduced to them - I'm a lucky girl, surrounded by grandparents, uncles, aunts, cousins and an army of friends!

5) WHEN DID YOUR PARENTS FIND OUT, YOU HAVE RETT SYNDROME?

They found out, when I was twenty months old, after one year of research and anguish.

6) WHAT DO YOU LIKE TO DO WITH YOUR SIBLINGS?

I like to touch her hair and when she hugs me and when I am stressed, she is the only one to make me smile.

7) WHAT CAN MAKE YOU HAPPY?

To hear laughs makes me happy, pets, to ride in a car, to watch tv and listen to music.

8) WHAT CAN MAKE YOU ANGRY?

I don't like to be awakened.

9) WHAT DO YOU LIKE TO DO AT HOME?

I've got many toys, who are noisy and musical instruments. I could not say that I am a great player but I'm investing myself a lot.

10) DO YOU GO TO SPECIAL KINDERGARTEN / SCHOOL OR IN GENERAL KINDERGARTEN / SCHOOL?

I go to a specialized school every day.

11) WHAT IS YOUR FAVORITE FOOD?

I can't eat milk products, but my grandmothers make me a marvellous mousse with only chocolate, eggs and sugar.

12) WHERE HAVE YOU BEEN ON YOUR BEST VACATION?

My best vacation was in Spain, 2 years ago. We travelled with my friend Louise, another Rett girl, and her family. We swam a lot and enjoyed the andalouse atmosphere.

13) HOW DO YOU COMMUNICATE?

I use my eyes and people all around me are really attentive to my behaviour. It's quite simple to be understood in these conditions.

14) DO YOU GET PHYSICAL THERAPY, OCCUPATIONAL THERAPY OR SPEECH THERAPY?

All those therapies are practised in my school.

15) WHAT DO YOUR PARENTS DO FOR A LIVING?

My mother works for a prevention association in addiction and my father is policeman.

16) DO YOU SOMETIMES LIVE SOMEWHERE ELSE?

Yes, two evenings per week, tuesday and thursday, the schoolbus drives me to my grandparents home.

17) DO YOU HAVE EPILEPSY?

Yes, I have got many pathologies, but this is the more disturbing.

18) ARE YOU OFTEN IN THE HOSPITAL (HOW IS THIS FINANCIALLY COVERED?)

When I was smaller, I used to go to the hospital two times per year (approximatively a month), for epilepsy crises who did not stop (epileptic storm).

Now it happens less often, but we remain vigilant.

Concerning the financial covering, this word is exceptional for a child like me, I am lucky enough to be born in a country, where you do not have to pay your medical bills.

19) WHEN YOU GROW UP, WHAT HELP IS POSSIBLE? CAN YOU GO TO ACTIVITIES AND WHAT ABOUT HELP AT HOME, OR AT A RESIDENCE?

We have someone in the morning and the evening to help me, excepted on the week-end.

By this way, my parents are less tired, even if they have to be here because they need to be two adults to carry me. Pre-serve health is the best way to keep me home.

My parents can't imagine me all the week in a specialised establishment, but two days or a week-end is a good deal. They are clingy.

20) DO YOU HAVE A FEW GOOD PICTURES OF YOU AND YOUR FAMILY THAT WE CAN SEE?

Enjoy





Appen der hjælper
dit barn med at sove



”Hver dag hjælper Natbjørnen Tjugga tusindvis af familier med at skabe ro omkring putningen, men også i løbet af natten. Appen og bøgerne er skabt af forfatter Emilie Melgaard Jacobsen, der er udannet pædagog, men idag lever af at lave bøger og lydmeditationer til børn.”

Tjugga er et søvnunivers for babyer og børn, der startede tilbage i 2017 da Emilie Melgaard Jacobsen, blev mor for anden gang og det blev en stor udfordring at putte både et spædbarn og hendes ældste søn William, der var 4 år.

Familien gennemlevede en turbulent periode med dødsfald i familien og William havde haft en voldsom krampe, der heldigvis ikke kom igen, men han skulle udredes for epilepsi. Familien længtes derfor efter et værktøj der kunne skabe ro, men de kunne ikke finde noget der var et match for deres behov, så Emilie skabte det selv.

Det startede med, at Emilie lavede en lydfil til William med en drømmerejse med Natbjørnen Tjugga. Filen blev lagt til salg online og flere tusinder forældre købte den hjem.

Idag har det udviklet sig til en app med meditationer og beroligende film, 8 bøger og en webshop der sælger merchandise med Natbjørnen

Tjugga og Ræven Sally. Appen er en stor hjælp for mange børn og deres familier i hverdagen og inspirationen til videoerne i appen udspringer af Williams epilepsi udredning og Emilies arbejde som pædagog.

”Jeg huskede fra de børn jeg arbejdede med, der havde epilepsi og fra Williams forløb - at videoer og film med hurtige klip, ikke var hensigtsmæssigt. Derfor ønskede jeg at skabe videoer hvor klippene er lange og hvor alting går langsomt. I både lydmeditationerne og videoerne er der masser af natur og beroligende lydbilleder der omslutter barnet i blidhed og ro. Både forældre og børn kan lytte sammen, og det vil jeg virkelig anbefale, at forældre også lytter med, hvis de kan mærke at de er påvirkede af uroen”.

”Mille har brugt Emilies univers længe. Hun sover altid med Tjugga og falder altid i søvn med meditationerne - om hun er hjemme, i aflastning eller på sygehuset.”

Det er blevet en fast del af Milles søvnrutine / afslapning og min oplevelse er, at det giver hende ro. I hendes vågne timer om natten, syntes jeg det er rart at vide, at der er genkendelige lyde og en rolig stemme, som hun finder trykthed i.

Emilies stemme giver også mig ro - og hjælper mig til at være rolig i løbet af hårde nætter - hvad enten vi er hjemme eller på sygehuset.”

TJUGGA APP ER TILGÆNGELIG I BÅDE APP STORE OG GOOGLE PLAY



At se **mulighederne** i begrænsningerne corona-tid på **Bofællesskabet Lykke M**

Særligt når vi ser tilbage på tiden, hvor det hele startede i foråret 2020 og corona pludselig ikke blot var navnet på en specialøl eller noget, der hørte sig Wuhan i Kina til, hersker der ingen tvivl om, at vores mentale indstilling tidligt i forløbet havde stor betydning, for vores måde at mestre corona på. Vi var fast besluttet på at stå sammen om at passe mest muligt på de unge, så de ikke blev smittet. Vores hovedmission var derfor at holde corona fra døren og få det bedste ud af de betingelser, vi alle pludselig var underlagt, for som der så fint blev givet udtryk for med et glimt i øjet fra et af huse-
ne under den totale nedlukning i marts 2020 *"Ja ja - Det kan godt være, at vi skal være hjemme, men vi har portvin, kaffe og håndsprit"*. Denne positive indstilling rammer ind til kernen af, hvad vi egentlig kan klare at stå igennem af udfordringer, så længe at vi står sammen og ser mulighederne i begrænsningerne.



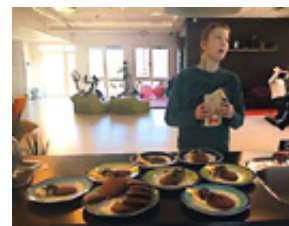
TVUNGET TIL AT TÆNKE ANDERLEDES

Det gik hurtigt op for os, at corona desværre ikke blot var en døgnflue. Det var pludselig blevet en verdensomspændende pandemi, der også havde fået sin indvirkning her på Lykke



Maries gang i lille Slingerup, DK, men vi blev alle tvunget til at tænke anderledes. På det tidspunkt i marts 2020 var alt lukket ned og alle beboerne var hjemme. De gik derfor fra at have en meget travl hverdag med dagtilbud, fritidsaktiviteter og socialt samvær med familie og venner til pludselig at skulle være hjemme 24/7 underlagt restriktioner og social

begrænsning, men vi blev tvunget til at tænke anderledes. Dermed fandt personalet på hjertevarmende aktiviteter i fællesskabets tegn, som også pårørende kunne følge med i baggrunden online, når de fx Facetimedede med deres søn/datter eller når der flittigt blev lagt billeder op på vores Facebook-side "Lykke Maries venner". Her var det ikke unormalt, at der nu kunne ses hjemmedage på fuldt blus med motionseftermiddage, høj puls og musik for fulde hammer og mange andre aktiviteter som gåture og frisk luft, wellness med fodmassage og ansigtsmasker, hygge i bålhytten og bading til den helt store guldmedalje. Og ja, man kan næsten ikke tro andet, end at vi i den tid kunne være blevet kåret som en Michelin restaurant ud fra de udsøgte råvarer og flotte kræsen om detaljen, der prydede desserttallerkenerne på billederne. Dog var det beboeren Nikolaj Tvilling og personale i Hus A, der kunne tage æren for at kreere de udsøgte Choko-Corona-Cakes, der ikke kunne andet end at vække glæde i den svære tid hos alle de øvrige beboere. Der emmede dermed stadig af god stemning på trods af omstændighederne.



CORONA-TRÆTHED OG TINGENE I PERSPEKTIV

Selvom der var sat gang i en række aktiviteter og tænkt anderledes, så alle 24 beboere fik indhold i hverdagen, så kan man nok heller ikke se bort fra, at det efter så mange måneder var blevet lidt trægt. Vi var alle nok blevet lidt ramt af den famøse corona-træthed i november 2020. Der havde alle i lang tid arbejdet på højtryk både personalet inde i husene, men også ledelsen og administrationen. Der var færre hænder til at hjælpe de flere beboere hjemme. Personalet havde også indskrænket deres omgangskreds og aktiviteter i deres fritid til absolut minimum, for at undgå at bringe smitte med sig og så skulle de også være iført generende værnemidler, når de var på arbejde og være underlagt alle de mange restriktioner og stramme hygiejneforanstaltninger. Ledelsen skulle træffe svære beslutninger som fx nedlukning af Lykke Marie, for at beskytte de unge. De skulle kæmpe for at skaffe håndsprit og værnemidler og få os prioriteret i vaccinationsindsatsen, imens de skulle navigere rundt i myndighedernes konstant skiftende udmeldinger og samtidig producere coro-

i en udfordrende arie

I en udfordrende tid, hvor corona har spillet en dominerende rolle i vores alles hverdag, har den rette mentale indstilling, samt fællesskabet på Lykke Marie spillet en afgørende rolle for, at vi nu står stærkere end hidtil på mange fronter.

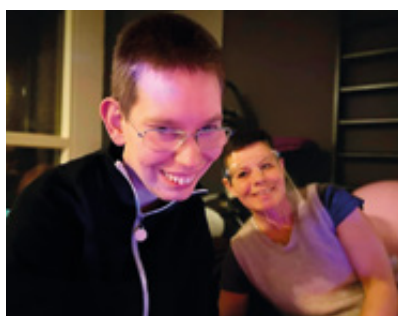
na-retningslinjer til den helt store guldmedalje. Vi alle havde allermest lyst til kun at fokusere på vores kerneopgave, som jo er at være sammen med de unge og fokusere 100% på dem uden så meget corona-støj på linjen, men det var vigtigt at fortsætte, selvom det hele til tider var trælst. Beboerne var også ramt, da de jo er meget sociale og elsker samvær med familie og venner. Derfor tog det også hårdt på dem ikke at kunne være fysisk sammen med deres nærmeste og tage del i de aktiviteter som de førhen gjorde og som var medvirkende til at give dem et aktivt og meningsfyldt ungdomsliv ude blandt andre. At beboerne har kognitive funktionsnedsættelser og intet talesprog, gør det heller ikke nemmere for dem at være til i en corona-tid med mange nye hverdagsaspekter og informationer. Alligevel var der glædelige stunder, som da de pårørende igen kunne besøge de unge og der blev også fundet andre veje at være sammen på fx igennem intensive brug af Facetime og andre medier. Alt sammen noget, der har sat tingene i perspektiv og vækket vores taknemlighed til dem vi har kær, til livet og hverdagen i sig selv.

STYRKEDE RELATIONER I ROLIGERE RAMMER

Der er heller ingen tvivl om, at de mange hjemmedage i corona-tiden i roligere rammer har ført til styrkede relationer blandt beboere og personale. At man pludselig har kunnet opleve hinanden i roligere rammer over en længere tid uden



der trives bedst i rolige og forudsigelige rammer. Det har også givet os nogle erfaringer som vi gerne vil bibeholde ifm. vores genåbning af Lykke Marie. Mange af beboerne har i corona-tiden profeteret af, at der har været få mennesker samlet omkring dem og at al fokus har væ-



ret på dem, og deres indbyrdes relationer og relation/støtte fra personalet. Der har været ro og ingen snakken hen over hovedet på dem. Derfor er vi nu blevet mere bevidste om, hvordan fællesrummet fremadrettet kan benyttes mere hensigtsmæssigt af os alle både personale og pårørende, så vi først og fremmest tilgodeser beboernes behov og hvad der er godt for dem.

VENDEPUNKTET BLEV DET LILLE

"PRIK" MED DENUSÆDVANLIGE STORE BETYDNING

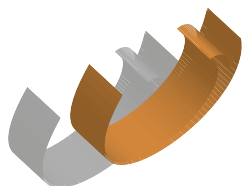


Vendepunktet blev da beboere og en del personale endelig blev færdigvaccineret i februar 2021. Forstander Fie Lester havde inden da, ført en intens dialog med Regionen om, at vi



skulle prioriteres i vaccinationsindsatsen, dels pga. beboernes placering i risikogruppen med bl.a. respiratoriske udfordringer og dels pga. vores egentlige status som friplejebolig. Begge dele medvirkede til, at vi jf. retningslinjerne skulle prioriteres blandt de første på lige fod med plejehjem og plejeboliger. Da der endelig kom hul igennem til Regionen og en dato blev sat, satte vi alt ind på forberedelserne. Vi var rigtig glade og spændte. Intet måtte gå galt og ingen vacciner måtte gå tabt, da hver en dråbe potentielt kunne redde liv. Da beboerne blev vaccineret 2. gang, kunne vi dermed pludselig alle ånde lettet op både de unge, pårørende og personale. Milepælen var nået, flaget var hejst og vi kunne





blikkenslagerfirmaet
Steffen Petersen ApS

Gunnar Clausens vej 19 A • 8260 Viby J
Tlf. 86 222 600 • www.spblik.dk



BC EMBALLAGE A/S

Ferrarivej 5 • 7100 Vejle
Tlf. 75 83 44 04



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk

REMA 1000
Kasernen - Ringsted

Kaserne Alle 1 • 4100 Ringsted • 57 64 40 60



- Gravearbejde
- Belægning
- Beton
- Kloak

ENTREPRENØR
Steffen Gustavsen

Tlf. 2425 2537

Amtsvejen 33, Støvring
8930 Randers NØ

Autoservice -lige efter bogen



Tlf. 7461 4077

Service og reparation af alle bilmærker

Lundsbjerg
Autoservice
Lundsbjerg
Industrivej 49
6200 Aabenraa



SERVICE PARTNER

BILER TIL SALG

Reparation - Synsklargøring - Service

Se vores hjemmeside på
www.hcauto.dk

Karetmagervej 6
7100 Vejle

Tlf. 75 85 80 10 / 40 68 45 71



Danfoss

- verdens største producent af
radiotortermotater

DANFOSS A/S • HÅRUP • SILKEBORG

EN VÆRDIG OG SMUK
AFSKED MED DINE KÆRE



Erik
Skree



Mette
Andersen

HOLMBEGRAVELSER.DK

Tlf. 66 17 28 81 • Risvangen 10 • 5210 Odense NV



klappe os selv på skuldrene, for at være kommet hertil i fællesskab uden en eneste smittede beboer. Vores mission som fra start af var, at der skulle passes mest muligt på beboerne,

så de ikke blev smittet, var fuldført. Selvfølgelig er vaccination ikke 100% sikker, så vi tager alligevel vores forholdsregler og følger Sundhedsstyrelsens retningslinjer på området, men det giver alligevel en vis tryghed at vide, at de fleste af os nu er beskyttet. Vi kan nu se frem mod at gå en lysere tid i møde med mere samvær og fællesoplevelser både udenfor og på Lykke Marie. Vi har allerede sat kryds i kalenderen til en fælles udendørs sommerfest, hvis omstændighederne til den tid selvfølgelig tillader det.

STÆRKERE END HIDTIL

Det er helt fantastisk, at vi er nået hertil, hvor vi er nu. Vores alles evne til at se mulighederne i begrænsningerne og vores stærke fællesskab har hjulpet os godt på vej. Vi er stærkere og klogere end hidtil på mange fronter og kan slet ikke vente med at komme i gang med mere samvær og fælles oplevelser.



SE UDGIVELSEN ONLINE



DA COVID-19 LUKKEDE SARAHS BOSTED



D. 13-3 2020 lukkede Danmark. Og det samme gjorde bosteder. Der var ikke adgang til besøg indendørs. De første 14 dage var det muligt, at besøge ved vinduet til Sarahs lejlighed, men derefter blev den mulighed også taget væk.

I starten troede vi alle, at der var tale om en kort periode. Men perioden endte med at blive 10 meget lange og hårde uger. Med et ubeskriveligt savn. Jeg overvejede flere gange, om jeg skulle tage Sarah hjem til mig, men vi vidste jo ikke hvornår hun så kunne komme tilbage, og det ville være alt for hårdt for både Sarah og mig. Der blev dog åbnet for, at jeg måtte tage hende hjem og aflevere hende igen. Men mine overvejelser gik så på, at så ville andre også tage deres pårørende hjem, og så ville hele nedlukningen jo være ligegyldig. Sarah bor i et hus sammen med 5 andre, og vi pårørende var enige om, at ingen tog dem hjem. Sarah har meget svage lunger og har tidligere ligget i respirator, så der var ingen tvivl om, at vi skulle passe ekstra godt på hende.

Det var en rædselsfuld følelse i de 10 uger. Jeg kunne face-time med Sarah, men det var vanvittig hårdt, for hver gang spurgte hun til, hvornår jeg kom. Hun var ked af det og græd flere gange. Jeg var så bange for, at hun troede det var mig, der ikke ville besøge hende. Heldigvis bor hun et fantastisk sted, og alle gjorde ALT for at beboerne havde det så godt som muligt. Personalet forsøgte at forklare hende så godt som muligt, at jeg ikke kunne komme, for det havde statsministeren bestemt. Mit moderhjerne var knust over, at jeg ikke kunne holde om min datter og trøste hende, når hun var ked af det.

Sarah kom ikke på sit dagscenter, og hun fik heller ikke fysioterapi. Det er hun dybt afhængig af, og hun begyndte at blive svagere. Hendes epilepsi tog til. Det gør den, når hun oplever ting hun ikke kan kapere og hendes hverdag bliver ændret.

Stille og roligt begyndte Danmark at åbne op. Men der skete ikke noget på bostederne. De var stadig lukkede. Ikke engang et besøg i haven var mulig. Da begyndte jeg at råbe op. For der var absolut ingen sundhedsmæssige problemer i, at jeg som pårørende kunne ses med mit eget barn udendørs og selvfølgelig holde afstand. Hun manglede fortsat fysioterapi, og begyndte at afvise, at face-time med mig. Det var for kunstigt for hende, og der skulle være en pædagog med for at hjælpe, så vi havde aldrig mulighed for bare at være hende og mig.

Jeg kontaktede statsministeren og socialministeren, men det kom der ikke noget ud af. Jeg er heldigvis ret stædig, så jeg gik til medierne og vi fik en fin artikel i Kristeligt Dagblad. Det rykkede. En super sej politiker læste den og kontaktede mig. Hun fik et par andre seje politikere med i kampen. Som hun selv indrømmede, de havde slet ikke tænkt på den lille gruppe, der ikke bare kunne ringe hjem og tale med deres pårørende. Og som ikke selv kunne have on-line kontakt.

Mellem adskillige telefonopkald og on-line møder med diverse instanser lå jeg i fosterstilling derhjemme. Sagnet var så stort og hver morgen overvejede jeg at køre ud og hente hende. Men jeg skulle også tænke på Sarahs sikkerhed i forhold til smitte. Ledelsen på bostedet var så gode til at tale med os pårørende, så vi holdt ud. Men det var rædselsfuldt.

D 19-5 blev der endelig åbnet for udendørs besøg. Det var en festdag med Mac D mad og flag og balloner. Der blev tudet igennem af glæde. Jeg var kun en lille smule pinlig ifølge Sarah, men lige den dag tror jeg hun bar over med mig. De næste mange gange jeg var på besøg forlangte hun at jeg skrev på en seddel hvornår jeg kom igen. Bare for at være helt sikker på, at jeg virkelig kom igen. Det tog hende lang tid at komme over de uger, og først langt hen på efteråret begyndte hun at være helt sig selv igen. Hun nægtede også at face-time med mig i lang tid. Det pjat var forbi.

Jeg var meget nervøs for hvor mange færdigheder hun havde mistet. Men jeg har verdens sejeste pige, så da hun først kom på sit dagtilbud og fik fys og anden træning, så kom det hele tilbage.

Jeg er i dag glad for min beslutning, om ikke at tage hende hjem. Jeg ville ikke kunne bære tanken om, hvis jeg fik smittet hende og allerværst hvis hun fik bragt smitten videre til nogen på bostedet. Vi har nu i over et år levet med restriktionerne og der har adskillige gange været lukket ned en uge, da flere personer har været testet positive. Heldigvis er ingen beboere blevet ramt. D 19-4 fik alle beboere det første stik af vaccinen og d 25-5 er de alle dækket ind. Det skal fejres med en shoppetur, frokost og kaffe ude. Da jeg fortalte Sarah, at nu var det her snart slut, så var hendes første reaktion, at hun ville i Kvickly. Det var helt sikkert et udtryk for, at hun vil have sin normale hverdag tilbage. Den hun har været isoleret fra i over et år.

Almas rygoperation og efterfølgende indlæggelse

AF CARSTEN VESTERGÅRD JACOBSEN

Alma er 11 år og har haft skæv ryg og korset på, siden hun var 2 år. Alma har haft stofkorset, som har hjulpet Alma meget. Hun fik korset, da hun gik i special børnehave, fordi korsettet ville hjælpe Alma med noget støtte til kroppen, så hun ikke faldt sammen og brugte alt sin energi på at holde overkroppen oprejst. Fysioterapeuten håbede, at det ville gøre, at ryggen forblev på samme niveau. Korsettet har hjulpet Alma meget, med at sidde oprejst i sin kørestol.

Igenom årene er Almas ryg på trods af korsettet, blevet mere og mere skæv og til sidst blev hun nødt til at blive opereret. Almas rygsøjle var blevet så skæv, at Almas lunger blev trykket sammen.

Alma har op til operationen snakket (på sin tobii) om operationen. Alma sagde "syg ryg, læge, sprøjte, bedre" over en længere periode. Pia og jeg har snakket med Alma omkring operationen og om, hvem der skulle udføre operationen. Kirurgen (Cody Büniger) som vi havde snakket med en del gange på sygehuset havde opereret dronningen, og det gav Alma lidt ro på. Når han har opereret dronningen, må han være virkelig dygtig. Det sagde Alma ja til.

Op til operationen var der mange ting at tænke over og tage stilling til. Hvor lang tid skal Alma være indlagt på sygehuset? Hvordan får vi det til at fungere rent praktisk med kun én bil osv? Hvem skal indlægges sammen med Alma? Skal vi bytte undervejs? Vi valgte, at jeg var sammen med Alma på sygehuset indtil hjemsendelse. Normal tid på sygehuset efter en skoliose operation er ca. 8 dage for ikke handicappede og 8 til 14 dage for handicappede.

DAG 1

På selve operationsdagen stod vi op kl. 3.30. Alma skulle i bad og vaskes grundigt med special sæbe og have lidt at drikke. Sidste måltid var aftenen før. Mødetid på Skejby var kl. 7.

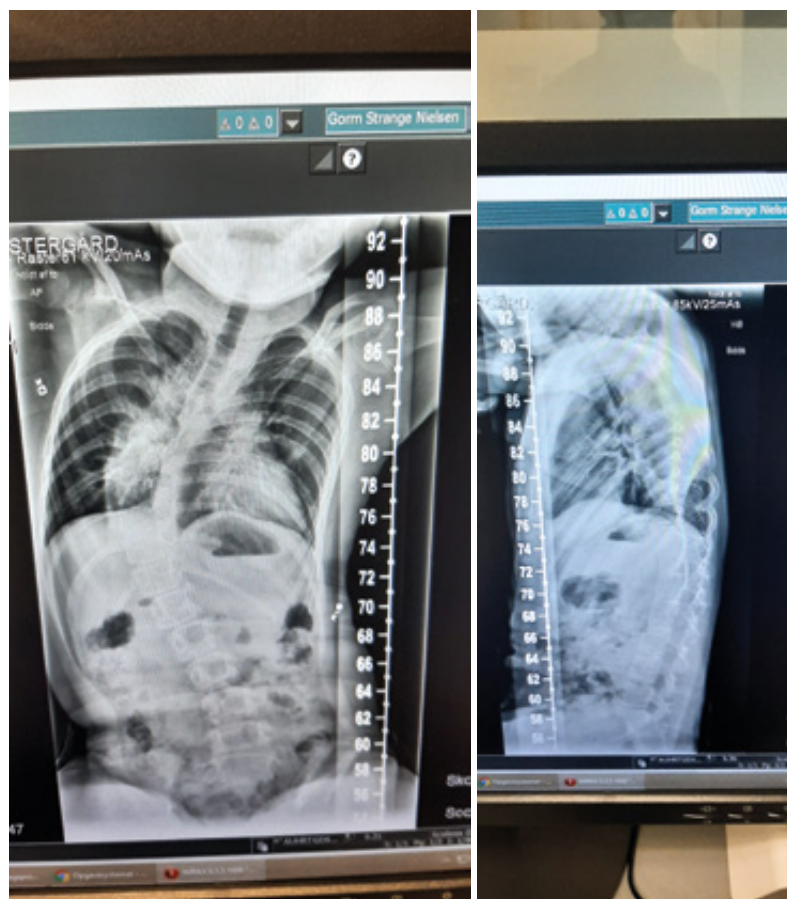
Vi blev godt modtaget af personalet, og Alma blev kørt ind på operationsbordet kl. 8.

Pia og jeg prøvede at få tiden til at gå, men uvisheden omkring operationens varighed og risikoen ved en operation var lidt svært at finde ro i.

Lægerne havde snakket om en operations tid på 6 til 7 timer. Operationen tog dog kun 4.5 timer, men føltes som meget længere tid, selvom Alma var i trygge operations hænder ved Cody. På grund af at Almas ryg ikke er udvokset, fik hun opereret en lang magnetisk stang ind i ryggen, som skal forlænges hver 3 måned med en stor magnet. Så behøver hun ikke en operation mere, når hun er udvokset. Forude ventede der en lang opvågning. Endnu en bekymring. Alma har altid haft svært ved at vågne efter fuld narkose.

Derfor besluttede narkose lægen, at Alma skulle i respirator for at kunne vågne langsomt. Lægerne kunne forlænge behovet for hjælp til at trække vejret, hvis der var behov for det.

Hvis jeres barn ikke har sonde, er det meget vigtigt, at man får det sagt inden operationen, så de kan få en midlertidig sonde. Pia var heldigvis vaks ved havelågen og fik det spurgt en sygeplejerske ang. næsesonde, inden Alma vågnede efter



På grund af Almas lunger ville en rygoperation kræve en undersøgelse på respiratorisk afdeling på Skejby Sygehus. Efter flere undersøgelser og overnatninger fandt de frem til, at Alma inden operationen skulle vænne sig til at sove med en bipap og en næse maske. Den tilfører ekstra ilt (indstillet efter Almas behov) til lungerne, så hun ville være i stand til at klare opvågningen og den efterfølgende genoptræning på sygehuset og derhjemme.







DAG 3

Alma var meget urolig om aftenen. Hun kunne ikke falde til ro og blev meget forskrækket over nogle høje alarmer som fik hende til at ryste, og hun rallede rigtig meget. Havde meget slim og bipap masken ville hun ikke have på. Hun fik smertestillende og noget tøj af. Det hjalp og hun faldt lidt til ro og sov lidt i løbet af natten. Alma blev vendt i sengen, hver tredje time. Kl. 6 faldt hun i søvn igen, og jeg fik bipap masken på hende imens hun sov. I løbet af dagen var Almas ilt-niveau dalet, og Alma valgte selv at få masken på. Med hjælp fra sygeplejerskerne blev Alma vasket og fik noget rent tøj på. Alma rallede måske ekstra meget fordi hun fik sondemad med mælk i. Alma kan ikke tåle mælk. Vi havde sagt det til diætisten. Tjekkede lige selv for en sikkerheds skyld. Diætisten fandt heldigvis noget uden mælk. Vigtigt at være opmærksom på alt, hvilket kan være svært når man er træt og alene. Hellere spørge engang for meget end en gang for lidt.

Pia og jeg sendte mange sms'er til hinanden og Pia var god til at spørge ind til tingene. Det var en stor hjælp. Hun snakkede også med Alma og mig på facetime.

Jeg snakkede med en kirurg, som var med til operationen. Det hele var heldigvis gået fuldstændig planmæssigt selvom det havde været en svær operation, fordi Almas krop er lille og hun ikke har så mange muskler på kroppen. Operationen krævede stor præcision. Der var 3 kirurger med til operationen.

Det gik planmæssigt frem, og Alma fik nogle slanger fjernet af sygeplejerskerne.

Pia sendte et billede til mig af Almas hund Melvin, som Alma ville få overrakt af Ønskefonden, et par uger efter hun kom hjem igen fra sygehuset. Det fik Almas humør til at stige og fik hende til at tænke på noget andet. Alma kom over i stolen for at sidde både formiddag og eftermiddag. Begge gange smilede Alma. Rart at komme ud af sengen.

For at løse for Almas slim skulle jeg give Alma cepap 3 gange om dagen. Et apparat som puster luft med et stort tryk ned i lungerne

operationen. Alma havde slet ikke kræfter til selv at spise ret meget, de dage vi var indlagt. Fik midlertidig sonde de første 6 dage. Vi havde bare troet, at det ville hun få "automatisk". Man skal dog ikke tro, men vide. Lige der, er jeg meget godtroende, men Pia er heldigvis mere skeptisk.

Senere på aftenen vågnede Alma. Respirator blev fjernet og Alma fik hjælp til at trække vejret med sin bipap.

Jeg var sammen med Alma på intensivafdelingen om natten. Der måtte kun være én forælder, så Pia overnattede på familiehuse. Jeg var lidt misundelig. Det er nemlig nogle lækre værelser, som kan lejes der. Ved siden af os lå en ældre dame og beklagede sig hele natten. Sygeplejerskerne overvågede Alma hele natten. Læger kom også på besøg hele tiden, hvilket også er en god ting, bare ikke når man skal sove.

DAG 2

Pia kom tidligt om morgenen og var sammen med os, inden hun måtte tage hjem igen til Almas storesøster Asta. Der må også kun være en voksen pr barn på børneafdelingen. Alma skulle op og sidde i kørestolen i 10 minutter. Alma var mega sej og tog lige 5 minutter ekstra. Alma og jeg kom over på børneafdelingen kl. 17 og var nu på vores egen stue. På vejen hen til stuen lå Alma i sengen og kiggede på kunst hele vejen til børneafdelingen.

Ny garderobe?

- kan vi ikke hjælpe dig med

Skal der
TRYK på?
- så brug os

DERIMOD TILBYDER VI:
DIGITALTRYK
DER FORBLØFFER
PÅ BÅDE LAV PRIS
OG HØJ KVALITET

BESTIL ONLINE PÅ
WWW.FLTRYK.DK



FL TRYK · AGERBAKKEN 21 · 8362 HØRNING · TLF. 70 22 18 70

DAG 4

Efter endnu en hård nat uden søvn (for mit vedkommende) vågnede Alma og var sulten. Hun ville gerne i stolen for at spise lidt. Alma kom i stolen og hun sad i stolen i 1.5 time med lov fra fysioterapeuten. Sygeplejerskerne og fysioterapeuten var meget imponerede over Alma. Man plejer ikke at kunne sidde så længe, så kort tid efter operationen. Alma fik i løbet af dagen en del slim og kastede op flere gange. Især efter medicin indtag. Kom i stolen igen om aftenen for at få lidt aftensmad. Hvis Alma ikke snart kom af med noget afføring, ville de give hende en stikpille. Da sygeplejerskerne sagde det, lavede Alma pølser.

DAG 5

Nu måtte Alma komme i stolen 3 gange. Det blev til lidt over en time hver gang. Hun begyndte at spise lidt mere. Om aftenen kastede Alma op igen. Havde ellers været i ok humør hele dagen.

DAG 6

Dagen startede allerede ved midnat. Alma kastede op de næste 2 timer. Måtte skifte sengetøj og tøj 4 gange i løbet af natten. Sygeplejerskerne var søde til at hjælpe og Alma fik en pille for at stoppe sin opkast. Alma havde fået noget medicin, hun ikke kunne tåle. Om morgenen var Alma var smurt ind i opkast og måtte en tur i bad. Det var hårdt for Alma. Sygeplejerskerne var så presset på tid, at jeg måtte gøre det selv. Efter badet var Alma i strålende humør.

Hun var i stolen til alle måltider. Jeg sagde til Alma, at hun er lige så sej som sin far. Alma rynkede på brynene. Det betyder nej. Er du mere sej end far spurgte jeg om, og Alma blinkede kraftigt med øjnene. Det betyder ja.

Almas sonde blev fjernet, da Alma var begyndt at spise ok. Sygeplejersken sagde til Alma, at hun godt måtte få sig eget tøj på igen. Alma kvitterede med et kæmpe smil.

DAG 7

Efter morgenmaden skulle der tages billeder af Almas ryg. Det skulle bruges som dokumentation. Alma sad pænt oprejst. Hun kunne næsten selv. Skulle bare have lidt støtte.

Bagefter kom den medicinansvarlige læge for at snakke om Almas medicin nedtrapning. Alma fik charmet sig ind og lægen var helt pjattet med Alma. Kom ind på stuen flere gange bare for sige hej og fortælle hende, at hun er smuk. Alma blinkede og smilte hver gang. Det mest tydelige ja, jeg har set. Alma havde fået en Thea bamse, men fik charmet sig ind på en bamse mere.

Alma fik sin ryg scannet og sidst på eftermiddagen kom en kirurg for at fortælle, at det hele så fint ud, og vi kunne komme hjem næste dag. Vi måtte godt selv køre hjem. Pia og Asta kom for at spise aftensmad sammen med os. Det var super

hyggeligt med besøg. Vi havde planlagt besøget til den dag, da vi ikke lige havde regnet med, at Alma kunne komme hjem så hurtigt.



Stangen i Almas ryg skal forlænges hver tredje måned, så første gang var i december. Det tog ca. 15 min.

DAG 8

Det var hjemrejse dag og Alma sov ok om natten. Mange af sygeplejerskerne, samt ergoterapeut som havde indstillet Almas stol og fysioterapeut kom for at sige farvel. Alma havde virkelig charmet sig ind på alle.

Vi har under hele forløbet fået rigtig god hjælp og vejledning. Super sødt personale hele vejen igennem. Fantastisk sygehus. Vi kørte meget stille hjem og Alma klarede det super godt. Pia var heldigvis hjemme for tage imod os. Blev budt velkommen hjem med ballon og velkomst skilt. Det var så dejligt. Hjemme ventede også et længe ventet bad og søvn.

EFTER HJEMKOMST

Jeg havde søgt orlov i 3 måneder, men pga Corona har jeg været hjemme og har kunnet genoptræne Alma. 4 måneder efter ryg operationen har Alma været igennem en operation mere. En operation som desværre ikke kunne udskydes. Alma blev opereret i begge knæhaser, højre storetå og begge akillessener. Sengeliggende i næsten 4 uger. Var kun lidt i stolen for at se julekalender og spise aftensmad. Har været hjemme ved Alma i 14 måneder. Starter igen på arbejdet 01.06 2021. Alma glæder sig også til at komme i skole igen. Det har været 2 hårde operationer at komme igennem for Alma, men også os som familie. Hvis det er muligt, vil vi ikke anbefale, at få 2 så store operationer så tæt på hinanden.

Alma har fået det bedre efter sin rygoperation. Hendes vejrtækning er blevet meget bedre. Hun bruger ikke korset længere og sidder flot i stolen.

BECOMING A SUPERMODEL

- Highlights om "modeling" fra konferencen

AF ANNE-LISE ETTRUP WAHLUN LAURSEN, CENTER FOR RETT SYNDROM

"What will you do to become a Supermodel?" spørger Tracy Campbell og Laura Jones lidt humoristisk tilhørerne under konferencen Rett Education 2020. De fremhæver, i deres oplæg, pointen om, at en af de vigtigste måder at lære personer med Rett syndrom at bruge symbolsprog på, hvad enten det er hightech eller lowtech, er ved at være kommunikativ rollemodel.

OM KONFERENCEN

Rett Education 2020 - Communicate, Educate, Advocate var en syv dages konference, der foregik online fra d. 15. til d. 21. november 2020, og den bød på mange spændende oplæg. Vi fra Center for Rett syndrom, med interesse for alternativ supplerende kommunikation (ASK) fulgte nøje med og vil her fremhæve en af de mange vigtige pointer, der blev præsenteret på konferencen.

HVAD ER EN KOMMUNIKATIV ROLLEMODEL?

AIDED LANGUAGE MODELING IS...

a strategy in which the communication partner speaks while pointing at symbols in order to support receptive language and to provide vocabulary. The partner may select vocabulary on the individual's own AAC system or use another AAC system as they talk.

Aided Language Modeling may also be known as Aided Language Stimulation or Augmented Language Input.

For further explanations of how to model, see Appendix 2.

Townend, G. S. et. al. (2020) *Rett Syndrome Communication Guidelines: A Handbook for therapists, educators and parents.* pp. 62)

Under konferencen blev begrebet "modeling" gentaget i mange af oplæggene bl.a. af Susan Norwell, Jane Farrell samt Tracy Campbell og Laura Jones – fire kvinder med specialistviden og mange års erfaring indenfor AAC. Forskningen peger også på, at "modeling" er en af de vigtigste faktorer i udviklingen af et symbolsprog, men hvad er "modeling" egentlig?

På dansk bruges ordet "modellering" ofte, hvilket ikke dækker det engelske ords betydning tilstrækkeligt. Derfor bruger vi i denne artikel i stedet for begrebet "kommunikativ rollemodel". Når man som forældre, søskende eller professionel er kommunikativ rollemodel, bruger man den samme kommunikationsform som personen med Rett syndrom bruger, når man taler sammen. I stedet for blot at bruge talesproget supplerer man altså det, der siges, med at trykke på symbolerne på talemaskinen, udpege symbolerne på et symbolark eller vise løse symboler. Formålet er at vise personen med Rett syndrom, hvad symbolerne betyder, hvor de kan findes, og hvordan de kan sættes sammen og bruges kommunikativt.

Hvis vi som forældre og professionelle f.eks. skal lære fransk, men aldrig hører andre tale fransk, kan vi snildt forestille os, hvor uoverstigelig en udfordring det vil være at lære sproget. Er vi derimod i Frankrig, hvor vi har mulighed for at bruge sproget i praksis og er omgivet af franskmænd, som kan hjælpe os ved at tilbyde os ord, når vi ikke kan finde dem, rette vores fejl på en behagelig måde og lære os nye ord og sætninger, vil det være væsentlig lettere at lære sproget.

Læringen af fransk og et symbolsprog kan selvsagt ikke sammenlignes en-til-en men pointen om, at vi har brug for kommunikative rollemodeller samt for et sprogligt miljø, hvor det pågældende sprog bruges aktivt i hverdagen er dog tydelig.

Selvom det talte sprog bruges konstant i samværet med personer med Rett syndrom, betyder det ikke, at symbolsproget læres i forlængelse af det. Det skal hjælpes på vej gennem aktivt at blive brugt i hverdagen af de nære relationer.

HVORDAN KAN MAN ARBEJDE PÅ AT BLIVE KOMMUNIKATIV ROLLEMODEL?

Den vigtigste måde at være kommunikativ rollemodel på er i hverdags samtalen. Det er nemlig her, den naturlige brug af symbolerne om hverdagens emner og begivenheder bliver

Rett Education 2020

brugt samt her den naturlige, selvfølgelige tilgang samt selvtilliden bliver opbygget for både personen med Rett syndrom og samtalepartnerne.

Derudover er der flere måder, man kan arbejde systematisk og aktivt med symbolsproget på. Det kan, som Susan Norwell viser i et af sine oplæg, gøres gennem reflekteret brug af udvalgte symboler, når de tilføjes til det allerede eksisterende symbolsprog. Gennem gentagen præsentation af de nye symboler, kan personen med Rett syndrom lære symbolerne, deres betydning, og hvordan de kan bruges i forskellige sammenhænge. Dette kan f.eks. gøres ved højt-læsning, hvor symbolerne gentages. Man kan også arbejde med temaer som f.eks. følelser ved at læse bøger, se film/ tegnefilm eller høre musik, som vækker særlige følelser og tale om dem, imens symbolerne bruges. Der kan også tales om årsagen til følelserne vha. symbolerne og om, hvordan følelserne kan reguleres, som Tracy Campbell og Laura Jones fortæller om, i deres oplæg. Er man f.eks. ked af det, kan der være noget musik, som hjælper til, at humøret bliver godt igen. Dette kan man som kommunikativ rollemodel hjælpe personen med Rett syndrom til selv at opdage og bruge aktivt, ligesom man kan fortælle om egne følelser, og hvad man gør for at regulere dem.

ER DET NEMT AT VÆRE KOMMUNIKATIV ROLLEMODEL?



"Becoming a supermodel takes a lot of practice" skriver Tracy Campbell og Laura Jones på en af deres slides og ligesom flere af de andre oplægsholdere fremhæver de, at målet ikke er at gøre det perfekt. Det er også okay at føle, det er akavet, svært og kunstigt, når man øver sig i at blive kommunikativ rollemodel. Målet er altså ikke, at det skal være perfekt, men derimod at udvide kompetencerne hos personen med Rett syndrom, og hele tiden være et skridt foran samt kunne mere end ASK-brugeren. Det er dermed ikke kun en læring og udvikling for personen med Rett syndrom men for hele familien samt de professionelle, der er en del af personens hverdag. Det kræver øvelse for alle, og det kræver, at symbolkommunikationen (øjestyingscomputeren, bogen, symbolarket eller de løse symboler) er tilgængelig løbende gennem dagen både for personen med Rett syndrom og familien/de professionelle. Formålet er, som bl.a. Judy Lariviere nævner i sit oplæg, at personen med Rett syndrom på sigt oplever symbolsproget som sin egen stemme, samt at det på sigt bliver tydeligt for personen med Rett syndrom, at der gennem symbolkommunikation er muligheder for at udtrykke sig og få indflydelse i sit eget liv.

Det er okay at lave fejl eller ikke at kunne finde et ord også selvom man er supermodel – det er nemlig en naturlig del af læringsprocessen både for personen med Rett syndrom og for samtalepartneren. Når der sker fejl, er det en kærtkommen mulighed for at vise (med symboler), hvordan man markerer, at der er sket en fejl, samt hvordan den kan rettes. At lave og rette fejl kan give mange grin og megen læring sammen, og så giver det et tydeligt signal om, at det er okay at lave fejl eller ikke kunne finde det rette symbol. Symboler og sætninger som "UPS!", "Jeg kan ikke finde ordet" og "Du misforstår mig" er derfor vigtige at tilføje til talemaskinen eller symbolarkene.

REMA 1000

Tofthøjvej 2 • 4130 Viby Sjælland
Tlf. 46 14 13 20



RYTGER aps
KØLE- OG FROSTRUM

Ringager 14 • 2605 Brøndby • Tlf. 30 52 46 66
www.rytger.dk

Førende inden for installation, reparation og vedligeholdelse af frostmøbler og kølerum



Lunds
Planteskole

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

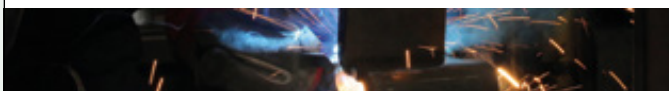
Lunds Planteskole

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

Herfølge
Kleinsmedie - www.hekl.dk
- en verden i stål...

Solvangsvej 11 • 4681 Herfølge • Tlf.: 56 27 41 30 • E-mail: info@hekl.dk



VOGNMAND
Flemming Thisgaard

Hjortsvangen 56 - 7323 Give - Tlf. 20 97 90 61
flemming@flemming-thisgaard.dk

Kurerkørsel - Full load - Expresskørsel
Transport af teknisk udstyr - Distributionskørsel

Alt i dæk til lastbiler, personbiler, varevogne,
trailere, campingvogne, landbrugsvogne
samt industri- og truck dæk



TR DÆKSERVICE A/S

Bødkervej 5 • 4300 Holbæk
Tlf: 59 43 13 67 • Mobil: 20 49 70 67
info@tr-daekservice.dk • www.tr-daekservice.dk

Baunshøjvej 6 • 6893 Hemmet
helle651@gmail.com
www.hsrengoring.dk
Tlf. 23 24 48 85



HS Rengøring
v/ Helle Sørensen



[factum²]
- og mere fremtiden

Lindved Møllevvej 14 • 5260 Odense S
Mobil 3175 5458 • cdm@factum2.dk
www.factum2.dk



Klinisk
tandtekniker
Ninna Aarøe Nielsen

RÅDHUSGADE 12, ST. TH., 8300 ODDER TLF. 86 560 130



LVH Teknik

3D design i SolidWorks, Catia og Inventor
+45 21 18 08 60 \ lars@lvhteknik.dk

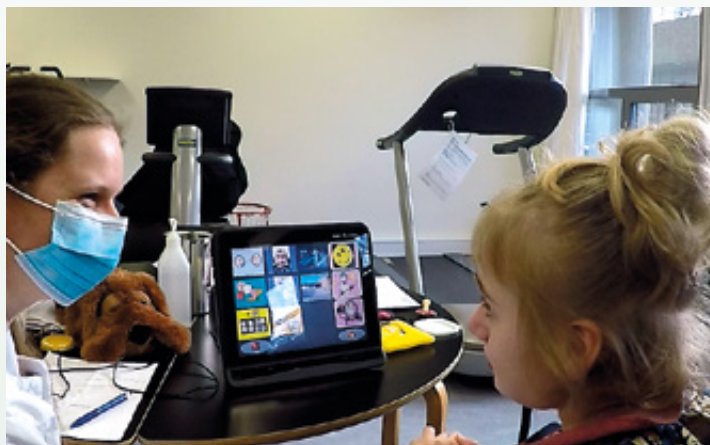
Randers

J.N. BECH

Glas en gros

www.bech-glas.dk

SKAL EN KOMMUNIKATIV ROLLEMODEL BLOT PEGE PÅ SYMBOLER?



At være en kommunikativ rollemodel er vigtigt. Det er dog også vigtigt hele tiden at have for øje, hvad der er formålet med al kommunikation. Det er nemlig at skabe kontakt, nærvær og mulighed for gensidigt at give udtryk for, hvem man er, sine oplevelser og hvad man har lyst til, når man har lyst til det, og til dem man har lyst til at fortælle det til. Det er derfor også vigtigt ikke kun at fokusere på det tekniske, men samtidig være nærværende, give god tid til at personen med Rett syndrom kan svare og tolke både kropssprog, mimik, blikretning og uartikuleret stemmebrug samtidig med, at man er kommunikativ rollemodel. Som det nævnes i oplægget af Tracy Campbell og Laura Jones, så er det kontakten og kommunikationen, der er det vigtigste, og supermodel-

ler gør mere end blot at være kommunikative rollemodeller, de observerer, responderer, underbygger kommunikationen og hjælper samt udvider samtalen, så der skabes dynamik.

På Center for Rett syndrom synes vi, at netop pointen med at være kommunikativ rollemodel er et vigtigt element, når symbolsproget hos personer med Rett syndrom udvikles. Det var også én af de pointer, der blev nævnt gentagne gange på tværs af de oplæg, vi hørte. Herhjemme er det vores oplevelse, at det blandt professionelle og pårørende endnu ikke har fået så meget opmærksomhed, men mon ikke det begynder at komme...?

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



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

SPONSORERET

REMA 1000
Meget mere discount!

Erantisvej 48 • 4700 Næstved • Tlf. 55 71 95 25

KB KAJ BECH as
9610 4400

TØMRERMESTER
Jens K. Mikkelsen A/S
www.jkmikkelsen.dk



Mølgårdvej 7 • 7173 Vonge
Tlf: 75 80 35 54
E-mail: info@jkmikkel.dk





**Hold dig
vågen på
hele din
nattevagt**

– og sov godt når
du kommer hjem

Med Propeaq lys-
terapibrillen får du
tilpasset dit indre ur
til din døgnrytme.
**Læs mere og
køb din brille på:**


PROPEAQ.DK

Brøns Ingeniørfirma ApS



www.broens-ing.dk

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

MKS
Regnskab

Mette K. Søgaard

Mobil: +45 24 49 31 75

MKS Regnskab
Agervænget 9, Snoldelev
Dk-4621 Gadstrup

 **K.P. SERVICE**
ApS
www.kp-service.dk
20 844 071

EN MALER DU KAN REGNE MED





Frik. Grøndahls Malerfirma
Tlf. 21 52 53 23





**Danmarks
største udvalg
af dagligvarer til
discountpriser**

REMA 1000
Meget mere discount!



CLEAN™
DE LUXE

24 67 17 77

Elkjær er på banen...NO WORRIES™

www.cleandeluxe.dk

NÅR RENGØRING ER EN SPECIALOPGAVE

+45 70 12 00 26



+45 70 12 00 26
Info@klspecialservice.dk
Kongstedvej 6-10, Slagelse
www.klspecialservice.dk



RÖCHLING
Meta-Plast

META-PLAST A/S

Tøjstrupvej 31, 8961 Allingåbro

Tlf. 8648 1711 - Fax. 8648 1710



Tlf. 75 32 21 44
www.guldbageren.dk

Krogagervej 3
7200 Grindsted

*"Varmt brød fra stenovnen -
hver dag til klokken 15"*

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.



MICHELLE STAHLHUT

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



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.



ANNE-KATRINE HØJFELDT

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



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

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



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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



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.

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

REMA 1000

Åkirkebyvej 49, 3700 Rønne



Jens Christian Viborg

REVISIONSFIRMAET JØRGEN LARSEN

Rugårdsvej 40
5000 Odense C
Tlf. 66 11 32 10
www.jlarsenrevision.dk

RETT SYNDROM

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

Vi har nu ambulante aftaler som "før corona", men vi oplever dog lidt flere aflysninger. Vi er fortsat bagud ift. indkaldelser, men I er velkomne til at kontakte os, hvis I vil have en tid til efterår/vinter.

Der har i coronatiden været flere online møder, konferencer og kurser. I kan i dette RettNyt læse om en engelsk konference vedr. kommunikation for mennesker med Rett syndrom.

HJEMMESIDE

Vi er begyndt på en revidering af vores hjemmeside Center for Rett Syndrom (rigshospitalet.dk). I må meget gerne melde tilbage til os, hvis der er nogle emner, I gerne vil have, at vi tager op.

FORSKNING

Jane Lunding Larsen har indsendt sin ansøgning om at blive ph.d. studerende ved Københavns Universitet, så selve projektet starter dette forår. Det bliver meget spændende, og vi glæder os til at fortælle jer mere om det.

Vi har i et stykke tid arbejdet på en artikel om de motoriske færdigheder hos voksne med Rett syndrom. Vi håber på, at artiklen bliver antaget til publikation i dette forår, og at vi kan skrive om det i næste RettNyt.

NYT EUROPÆISK SAMARBEJDE

Den europæiske sammenslutning af Rett patientforeninger - Rett syndrome Europe RSE - har taget initiativ til at nedsætte et videnskabeligt ekspertråd - Scientific Advisory Board SAB. Formålene med rådet er at iværksætte og støtte forskning

for at øge livskvaliteten for mennesker med Rett syndrom og deres familier; at samle og dele viden om nyeste forskning; at dele og fremme den bedst evidensbaserede praksis; og at fremme multidisciplinært samarbejde mellem lande i Europa og resten af verden.

Vi har haft det første møde, og det virker meget lovende. Det er planen at holde online møder hver anden måned. Fra Danmark deltager Michelle Stahlhut og undertegnede.

FREMTIDIGE UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Pga. coronasituationen har vi ikke kunne komme på udgående besøg til de skoler og institutioner, som har haft brug for det. Vi har derfor arbejdet på en online løsning i stedet for, hvilket har vist sig at være lidt af en teknisk udfordring. Det ser dog ud til, at vi nu endelig er lykkedes med at finde en løsning, så første udgående besøg online er planlagt, og vi vil rigtig gerne lave flere. Hvis jeres institution godt kunne tænke sig at få et udgående besøg online af os, er I/de derfor velkomne til at kontakte os.

Verdenskonferencen "9th World Rett Syndrome Congress" i Australien er blevet udskudt til 2022. Vi håber meget, at det bliver til noget, og at vi får mulighed for at tage med.

Der er meldt disse datoer ud: 28. september - 1. oktober 2022.

*På vegne af alle i Center for Rett syndrom og
Mange ønsker om et godt forår og en god sommer
Anne-Marie Bisgaard/maj 2021*



BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Winnie Nordberg

E-mail: winnie@rett.dk

Tlf.: 31 38 98 18

(mor til Anika)



NÆSTFORMAND

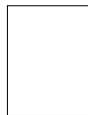
June Ryberg

Vanggårdsvej 10

5492 Vissenbjerg

Tlf.: 20 31 15 23

E-mail: June@rett.dk



KASSERER

Heidi Sejr

Funder Møllevej 17

8600 Silkeborg

E-mail: heidi@rett.dk

Tlf.: 60 60 91 11

(mor til Marie)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Susanne Byrialsen

Vaarstvej 312

9260 Gistrup

E-mail: susanne@rett.dk

Tlf.: 22 53 13 29

(mor til Mille)



Louise Svarthol Lund

Stationsvej 9

3330 Gørlose

E-mail: louise@rett.dk

Tlf.: 21 47 26 83

(mor til Astrid)



Pia Vestergård Jacobsen

Tusindfryd 22

8700 Horsens

E-mail: pia@rett.dk

Tlf.: 22 48 19 78

(mor til Alma)



SUPPLEANTER

Jørgen Askholm

Birkeengen 29 A

4040 Jyllinge

E-mail: jorgen@rett.dk

Tlf.: 29 11 15 11



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



Er du kasserer?

Vi skaber overblikket i dit foreningsregnskab og hjælper med

- Bogføring
- Års- og puljeregnskab
- Medlemsstyring
- Bedre udnyttelse af systemer som Conventus el. Winkas
- Hotline ved udfordring med regnskab eller system

Ring til Jette på 2279 2288

og hør, hvordan du kan spare tid og bekymringer.

OPTIVIZE

+45 2279 2288 · jette@optimize.dk · www.optimize.dk

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

HB Products A/S – dedikeret til
optimale løsninger for niveaumåling og
regulering af olie og kølemidler



HB

Products

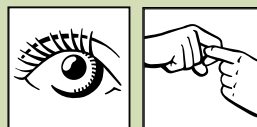
HB Products A/S
Bøgekildevej 21
DK-8361 Hasselager
Tlf. 87 47 62 00
www.hbproducts.dk


inge og sofie marie
BOFÆLLESSKABER I BEVÆGELSE



Bofællesskaberne Inge og Sofie Marie | Skansen 1-3, 4100 Ringsted
Telefon 5767 0750 | ingesofie@mariehjem.dk | mariehjem.dk/ingesofie

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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