

rettnyt:03

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM 2016



Udlodnings- midlerne støtter både Jonas og Kaya.

Når Jonas Høgh-Christensen sejler ved OL i Rio, er det med støtte fra Udlodningsmidlerne. Ligesom Kaya fra KØS Sejlsport får vind i sejlene med en blanding af entusiasme og Udlodningsmidler. Og vi er lige stolte af begge to. For Udlodningsmidlerne, der tidligere hed Tipsmidlerne, stammer primært fra overskuddet af lotterierne i Danske Spil. Sidste år blev det til 1,25 milliarder kroner til alle mulige og umulige projekter inden for idræt og kultur.



TEAM DANMARK

DGI



Danske Spil

Jonas Høgh-Christensen er finjollesejler og deltager i Rio ved sit fjerde OL. Kaya Lehmann sejler opfinstjolle i KØS Sejlsport.

Danske Spil ejer datterselskaberne Danske Lotteri Spil, Danske Licens Spil, Elite Gaming, CEGO og Swush. Overskuddet fra Danske Lotteri Spil udloddes til staten og fordeles via Udlodningsmidlerne. Overskud fra de øvrige datterselskaber udloddes til staten.

RETT NYT

INDHOLD nr. 3 2016

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 5** Nyt på hjemmesiden www.rett.dk
- 7** Invitation til temadag
- 8** Støt Landsforeningen Rett Syndrom
- 10** Tæt på: Første skoledag med mormor

- 13** Fødselsdage
Priser for medlemskab

- 14** Rett weekend i Odder 2016
 - Familieweekenden resume
 - Resultater fra Rett løbet
 - Den røde løber

- 25** TEMA Skoliose
 - Præsentation af "journalist" Ida Dorow Hansen
 - NYT NYT NYT Tema
 - Skoliose
 - Sidsels vellykkede operation
 - Erfaringer fra forældre, hvis barn er skoliose opereret
 - Dansk skoliose opgørelse 2016
 - Skoliose folder



14

- 29** Aktivitetskalender
- 32** 20 spørgsmål til ... Annika
- 33** Søskendestafetten
- 35** Tips og idéer
- 36** Center for Rett syndrom
 - Medarbejdere
 - Nyt fra Center for Rett syndrom
 - Rejsebrev
 - Hjælp, mit barn flytter
- 42** Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 44** Kriterier for Rett syndrom

SKOLIOSE I RETT SYNDROM

Et samarbejde mellem forældre, behandlere og forskere



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

Martin Jagd

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 2016

Blad 4 20. oktober 2016

FORSIDEFOTO

Erling og Ditte

28. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF MARTIN JAGD NIELSEN

Jeg har nu overtaget redaktørkasketten fra Marlene og kaster mig for første gang ud i dette. Der bliver en del at leve op til, for jeg synes, vi har fået lavet en rigtig god platform for vores indhold i bladet. Desuden har vi med tilgangen af Ida (se nærmere inde i bladet) fået en mulighed for at være mere opøgende.

Det har jeg tænkt mig at udnytte til at lave forskellige temaer for de næste blade. Vi har i dette blad fokus på skoliose, som også var emnet på vores netop afholdte familieweekend. Vi har en historie fra en vellykket operation, samt en liste over de ting, som man skal være opmærksom omkring en så stor operation. Desuden har vi lidt statistik vedrørende skoliose for personer med Rett Syndrom i Danmark fra Rett centeret.

Kommende temaer er vi åbne overfor, et par forslag som jeg har talt med et par familier om kunne være; ernæring, det at flytte hjemme fra, og hele søskende området. Men kom gerne med andre idéer, eller giv mig en melding, hvis I ønsker at blive kontaktet vedrørende historier eller andre ting I føler I vil have frem, men som måske er svært at få skrevet ned, så hjælper vi med at få en artikel skrevet og bragt i bladet.

Som Kirsten også omtaler i nyt fra bestyrelsen forsøger vi, i tråd med vores "nye tiltag for 2016" fra beretningen, måske med et par lokale arrangementer her i efteråret. Det har tidligere ikke været muligt at trække folk til, men hold øje med facebook eller vores hjemmeside, for vi kan godt ske at forsøge igen.

I dette nummer kan I glæde jer til nogle fantastiske stemningsbilleder fra vores familieweekend, som igen i år var en succes, i hvert fald målt på deltagertal samt en kort reportage derfra. Der er desuden en god historie fra en mormor som var med til sit barnebarns første skoledag, samt mange flere spændende indlæg.

God fornøjelse.

Martin



NYT FRA BESTYRELSEN

AF KIRSTEN KAASEN

Så er vi kommet hjem igen efter endnu en dejlig familieweekend. Bestyrelsen vil gerne sige tak til alle for en dejlig weekend og vi håber I har nydt den lige så meget som vi har.

Det næste store projekt for bestyrelsen bliver forældreweekenden med generalforsamling. Der er intet afgjort endnu, men med baggrund i vores spørgeundersøgelse til sidste generalforsamling kigger vi på mulighederne for at udvide weekenden så den går fra fredag aften til søndag morgen. Vi arbejder på, at det bliver den første weekend i april, men da der ikke er bestilt hotel endnu, kan vi ikke melde det ud med sikkerhed, dette er blot en hensigtserklæring.

Derudover er der nogle tanker om mulige lokalarrangementer i efteråret, så husk at holde øje med facebook og hjemmesiden.

I år har bestyrelsen valgt at gøre lidt ud af oktober som er "RETT awareness month", og blandt andet promoveres af rett-syndrome.org. Vi i bestyrelsen vil lægge nogle ting ud på Facebook og Ida har snakket om at hjælpe med at sprede det lidt på nogle af de andre sociale medier. Vi kunne også godt bruge din hjælp: Del vores facebook oplæg, skriv selv noget om RETT på dit sociale medie, eller find en der ikke kender til RETT og fortæl hvad det er, det handler om at få flere til at finde ud af, hvad RETT er.



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

RETT NYT

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

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

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

TIPS OG IDEER

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

TOBII

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



tænk anderledes

SPAR BÅDE TID OG PENGE PÅ DIT FORENINGSBLAD

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

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

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

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



Rett foreningen **inviterer til** **Temadag** på Odder Park Hotel

lørdag d. 29. oktober 2016

"Huset på hovedet"
- tankestrømme, der forener, forløser og frigør
(eller - hvad gør vi så?)

- Hvilke følelser rør det ved, når vi får et barn, der ikke er som de andres ...?
- Hvordan reagerer vi, når vi bliver konfronteret med vores forskellige tilgange til den nye livssituation som hhv. mand og kvinde.
- Hvordan undgår vi et parforhold "ude af drift"?
- Hvad skal der til før jeg får ladet mine batterier op?
- Et skridt tættere på en accept ...er det muligt?
- En unik mulighed for at få noget til dig, som forælder, der gavner dit barn

DAGENS PROGRAM

13.30 – 17.30 Oplæg v. Lykke Baran sundhedsplejerske og forfatter samt mor til et barn med handicap

18.30 - ? 4 retters vildtmenu samt snak om dagens emne og erfaringsudveksling. (Drikkevarer er for egen regning.)

DELTAGERGEBYR

150,- pr. person for medlemmer af Rett foreningen fra Jylland/Fyn

50,- pr. person for medlemmer af Rett foreningen fra Sjælland

400,- pr. person for andre

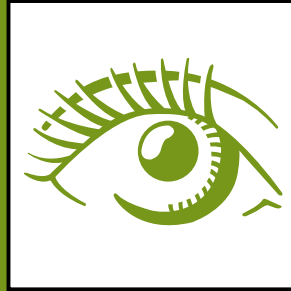
Der vil være mulighed for overnatning til favorable priser. Henvendelse skal ske direkte til Hotellet med henvisning til dette arrangement på lj@ophotel.dk eller på tel.: 86544744

Tilmelding via safeticket (se link på hjemmeside www.rett.dk)

SU senest 21. oktober

Støt

Landsforeningen Rett Syndrom



SMS DONATION

Vi har jo siden februar måned haft gang vores SMS donation, som stadig kører og fortsætter indtil februar 2017. Der er lige nu ikke meget aktivitet på den, så vi skal have det markedsført igen. Vi har fra bestyrelsens side lavet en markedsføringsplan for oktober måned, som er Rett Awareness month og som vi vil bruge til at gøre opmærksom på rett Syndrom. Vi håber, at I vil hjælpe derude, med at dele de ting der kommer på facebook, samt at fortælle om Rett syndrom til hele jeres netværk og give dem muligheden for at støtte os.

FØDSELSDAGE ELLER MÆRKEDAGE

Måske har du snart fødselsdag eller jubilæum eller anden form for mærkedag og ikke rigtig nogle ønsker? Så kunne du jo ønske dig et bidrag til Landsforeningen Rett Syndrom:

Det kan gøres meget nemt:

- Ved overførsel på vores kontonr. som er anført på vores hjemmeside
- Send en SMS med teksten RETT til 1245

Det får du ud af det:

- Ikke flere nips ting eller andet som fylder i skabe og på loft
- En bevidsthed om, at du har været med til at sætte fokus på en gruppe borgere, der aldrig får del i de økonomiske fordele reformerne giver, der ikke kan bære sig i det digitaliserede samfund og altid vil være afhængig af andre
- Glæden ved at give til andre

Det får dine gavegivere ud af det:

- En nem måde at give en gave på
- En hilsen med tak og et blad/bog fra Landsforeningen Rett Syndrom

Det får Landsforeningen Rett Syndrom ud af det:

- Øgede muligheder for at fortsætte arbejdet i foreningen for personer med Rett Syndrom og deres pårørende.
- Fokus generelt på vores målgruppe



På forhånd tak

Donation i forbindelse med Erling Pedersens bisættelse

Vi har i løbet af sommeren fået en henvendelse fra efterkommerne af Erling Pedersen. Familien var blevet enige om at deltagerne i Erling Pedersens bisættelse skulle donere penge til Landsforeningen Rett Syndrom i stedet for at komme med blomster.

Erlings barnebarn Ditte Paag Juul Nielsen har Rett Syndrom og de to har altid været meget sammen og det var Erlings ønske og i hans ånd at pengene skulle gå til dette formål. Vi

aftalte, at pengene skulle gå ind på en separat konto, så de ikke gik til driftsmidler. Pengene er gået ind på vores donationskonto og det blev til i alt 4.175 kr. Vi forventer, at de sammen med SMS pengene kan gå til en helt bestemt ting, som alle personer med Rett Syndrom kan få glæde af og som vi vil offentliggøre ved vores jubilæum i 2018.

Vi takker mange gange for denne fine gave og store gestus fra familien og håber at Erling må hvile i fred.



Erling og Ditte



Vi vil rigtig gerne komme lidt tættere på vores Rett-piger og deres familier, så vi efterlyser små historier fra jeres hverdag. Det kan både være et familiemedlem eller en fagperson der sender billeder og tekst ind til rettnyt@rett.dk.

Det kan være en god oplevelse, en fest, en koncert, en træningssektion, en artikel – kun fantasien sætter grænser.

Klassebillede

De nye elever bliver budt velkommen Ibens første skoledag



Første skoledag med mormor

AF AASE ANDERSEN

Mandag d. 8. august var Ibens første skoledag og hun havde inviteret sin mormor sammen med sin mor med til denne festlige dag. Iben skulle starte på Kildebæk skolen i Vallensbæk.

Da Iben, hendes mor og jeg ankom til skolen, blev vi budt velkommen af klasselærer Åsa og de andre voksne, der skulle være i hendes klasse. Vi sang navnesang og alle børnene i Ibens klasse, blev præsenteret for hinanden. Der er 8 børn i klassen og Iben var glad for, at hendes veninde Olivia, fra børnehaven, også er i samme klasse.

Bedste venner



Ibens plads



Stolte Iben



Efter velkomsten i klassen, skulle vi alle ud til flaget, her blev alle de nye børn budt velkomne af alle børnene og lærerne på skolen. Inspektøren holdt tale og der blev sunget velkomstsang.

Der blev taget billeder af alle børnene og så skulle vi tilbage i klassen og bare hygge os alle sammen, og lære hinanden og lokaliteterne at kende. Det var helt tydeligt, at Iben var rigtig glad for at komme i skole, der var rigtig mange ting der skulle undersøges og mange nye venner.

Det var en rigtig dejlig første skoledag i Ibens skole.



Center for
Senhjerneskade

**Center for Senhjerneskade,
Region Syddanmark**
Med afdelinger i Kolding og Kingstrup

Højt specialiseret bo- og dagtilbud til voksne med senhjerneskade
Helhedsorienteret indsats med udgangspunkt i borgerens ønsker
og behov

Sjællandvej 3-7 - 6000 Kolding - Telefon 9944 2600
Fredehjemsvvej 2 - 5591 Gelsted - Telefon 9944 2700
E-mail: cfs@rsyd.dk
www.cfs.rsyd.dk

3xPoulsen ApS

Leopardvej 7 • 8960 Randers sø
Fax 9858 8876 • Tlf.: **4158 4672**

www.3xpoulsen.dk
mail@3xpoulsen.dk

Gelænder • Trapper • Overdækkede terrasser
Carporte • Altaner
Alt varmegalv. • Opmåling, pris og evt. montage



Vi servicerer vore kunder
med alt inden for
EL • VVS • KLOAK

Gadekæret 11A • Vejby • 7860 Spøttrup
VVS • 97 56 63 66 EL • 97 56 80 40
Jes Nørgaard • Tom Jensen • Peter Hansen • Brian Kranup



Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer



BOSTEDET DYSEMUSEN

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



privatraadgiver.com

din private og fortrolige socialrådgiver

Din specialist i jobcentersager

www.facebook.com/privatraadgiver • www.privatraadgiver.com

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

OKTOBER

10. Olivia Funk-Hansen 6 år



Olivia

Annika



Mette

NOVEMBER

4. Annika Risom Pedersen 18 år

9. Mette Ulrich-Jørgensen 18 år

12. Gry Winther Skøtt 12 år

19. Louise Nissen 23 år

20. Freja Viuf Brenøe 8 år

22. Camilla Bay 36 år

24. Silje H.J. Nielsen 12 år

Freja



Silje

HIP HIP HURRA

HIP HIP HURRA

Husk at sende billeder (og ved nye familier information om jeres barns fødselsdato).

Fødselsdagene bringes således Blad 1: april, maj, juni
Blad 2: juli, august, september
Blad 3: oktober, november, december
Blad 4: januar, februar, marts

Se deadline for indsendelse af billede og informationer forrest i bladet.

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

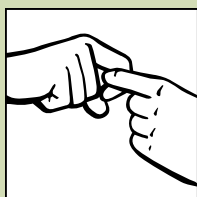
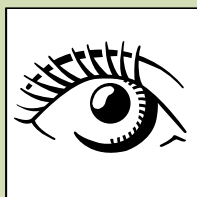
For familier med interesse for Rett syndrom

STØTTEKONTINGENT 275 KR./ÅR

For selskaber, firmaer, institutioner og andre, der sympatiserer med foreningen, og som ønsker at støtte formål til gavn for piger med Rett syndrom.

BLADMEDLEMSKAB KONTINGENTFRIT

For institutioner/bosteder med interesse for Rett syndrom. Dette medlemskab giver ikke stemmeret ved generalforsamlingen. Bladmedlemskab er kontingentfrit.



LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

Gå ind på
www.rett.dk

hvis du/I ønsker at blive medlem

Familieweekenden resume

170 forventningsfulde mennesker mødte op på Odder Park Hotel fredag d. 2.9. Hotellet var pyntet fint op med vores lyserøde balloner og info bannere, så ingen der kom i nærheden af hotellet var i tvivl om, hvem der havde booket det denne weekend.

Efter veloverstået buffet blev der budt officielt velkommen og kort ridset de par ændringer op, der var til programmet.

Lørdag var der fuldt program. Årets faglige tema var skoliose i Rett Syndrom. Rett Centeret startede med en gennemgang af de nye ting de arbejder på og gav så en kort opgørelse over personer med Rett Syndrom der har skoliose (se opgørelse senere i bladet), inden de gav ordet videre til Kristian Høy, som er overlæge og klinisk lektor på Århus universitets hospital og som har opereret flere Rett piger.



Derefter tog Rikke Nielsen over og fortalte om sit liv. Det blev en rejse igennem hendes tid som professionel håndbold spiller, hendes accept af at have fået et barn med Downs samt hendes overvindelse af halskræft. Alt dette har selvfølgelig givet Rikke en masse tanker og givet hende et helt nyt perspektiv på livet, og hun gav os følgende 10 råd med som har hjulpet hende:

Sideløbende var der underholdning for søskende og Rett piger i form af både bowling med 0-1 kontakt, musik, dans, fysioterapi samt afprøvning af Tobii.

FOREDRAG MED RIKKE NIELSEN

1. Gør det du er god til
2. Tag ansvar
3. Find nogle i samme båd
4. Aldrig undervurder
5. Det handler om måden, vi tager det på
6. Vi skal huske at fejre vores sejre
7. Humor er en fantastisk stødpude
8. Vær taknemmelig
9. Find ud af hvordan du slapper af
10. Værn om fællesskabet



Familiweekenden resume



Alle trængte til et bad efter løbeturen så turen i Vandhalla var endnu engang en succes, her kunne alle være med på lige fod og alle så ud til at nyde det.

Den røde løber var rullet ud igen i år og de fleste af os fik taget et billede. Alle var spændte på den nært forestående præmieoverrækkelse. Der blev delt flere præmier ud og de spredte hver gang glæde blandt de heldige vindere. Der var også præmier til de piger der havde indsendt et sommerpostkort.



Efter frokost var det tid til det traditionsrige løb, hvor der i år var oprettet to ruter, en på 1 km og en på 3 km. (Se resultat andet steds i bladet).

Efter maden var der lagt op til en gang disco fest. DJ Martin var klar bag pulten, og jeg skal love for at gæsterne var klar til at danse. Dejligt at se både Rett piger, forældre, hjælpere og søskende på gulvet.



Rail Safe ApS
Sikkerhed & Service
+45 42 45 44 45

Industrivej 11
4200 Slagelse
Tlf. 42 45 44 45
www.railsafe.dk

customize
ID

**FIRMABEKLÆDNING
& TEKSTILTRYKKERI**

Østre Boulevard 28 - 8930 Randers NØ
Tlf. 31 62 28 34 - jens@customizeid.dk
www.customizeid.dk

KELDOR
ECCO

Torvegade 6 · 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85

Blaabjerg
Din Legeplads Expert

Blaabjerg Leg ☆☆☆ www.blaabjergleg.dk

**2 ASSENT OFT
TALBYG A/S**

Tlf. 40 55 58 73

Murer-, tømrer- og malerarbejde

- Private og erhverv
- Ingen opgaver er for store eller for små.
- Mindre renovering eller en større totalentreprise.
- Vi sørger altid for, at du er med hele vejen fra idé til det færdige resultat.

Kontakt Peter 40 55 58 73 eller kmb@assentoftbyg.dk
Vandværksvej 32 · Assentoft · 8960 Randers SØ

TW-STUDIO
Professionel tekstiltryk .DK

Tekstiltryk
Transfer tryk · Skæreplot

Tlf. 22 14 56 64
info@tw-studio.dk

Brittas Fisk
Skærbæk Havnegade 49
Skærbæk, 7000 Fredericia
27 57 92 23
paul@brittas-fisk.dk
www.brittas-fisk.dk

Mogens

Dame/Herresalon

Ulkebølcentret,
6400 Sønderborg

Telefon: 7442 8611

Lukket mandag



MURER|FIRMA

Leif Klitte ApS



Løvefoddalen 2 · 8930 Randers
leifklitte@gmail.com
www.murerfirma-leifklitte.dk

Familiweekenden resume



Søndag var der indbudt 13 leverandører til vores Mini rehab messe. 8 af dem var repræsenteret med en konsulent, som kunne hjælpe os med at se produkterne, men lige så vigtigt med at fortælle os, hvad vi skal slå på over for kommunerne for at få deres produkter.

Der var desværre en del der gerne ville hjem pga. meldingen om skybrud over Fyn og Sjælland og det var fuldt forståeligt for der kom en del vand. De resterende kunne så afslutte weekenden med pølsevogn og sodavand, inden det var tak for denne gang og forhåbentlig på gensyn næste år !!o)

www.rett.dk

Bofællesskaberne

Hjemmevejlederteamet

Bakkevej 1

8900 Randers C

Tlf. 8915 1772



Herstedøster Skolevej 16
2620 Albertslund

Tlf.: 4343 7722
hrh@hrh.dk • www.hrh.dk

**Døgnvagt tlf.:
7020 4112**

Sponsoreret

PHILBERT ENTREPRISE ApS
v/Simon Philbert



Aarestrupvej 150 • 7470 Karup J

Tlf. 22 39 19 64 • www.philbert-entreprise.dk

Meldgaard & Larsen

Meldgaard & Larsen ApS
Virkvangen 8
8960 Randers SØ
www.mlx.dk

Jacob Larsen
E-mail: j@mlx.dk
Tlf.: +45 2212 8093
www.mlx.dk

Claus Meldgaard
E-mail: m@mlx.dk
Tlf.: +45 2212 8093
www.mlx.dk



Krystal Bodega

Krystalgade 20
3700 Rønne
Tlf. 56 95 00 68



Danfoss

- verdens største producent af
radiotortermotater

DANFOSS A/S • HÅRUP • SILKEBORG

Frihed til livet

Alle borgere i Danmark med en BPA-ordning har mulighed for at vælge en privat virksomhed til at stå for arbejds-giveransvaret.

Plejegruppen Danmark er en seriøs plejevirksomhed, som er dybt forankret i ønsket om at tilbyde borgere med behov for fuldtidspleje- og hjælp den bedste og mest omsorgsfulde løsning, der giver frihed til livet.



Kontakt os i dag og hør
nærmere om, hvad vi kan
tilbyde dig og dine pårørende

Plejegruppen 
DANMARK

Telefon 70 60 50 77  www.plejegruppen.dk

Resultater fra RETT løbet

33	Anne-Grethe Nederby	00:30:30	00:30:31	00:00:01	ca 3 km
118	Mia Møller Christiansen	00:10:08	00:10:06	00:00:02	ca 1 km
114	Alberte	00:15:00	00:15:09	00:00:09	ca 3 km
38	Petra Dorow Hansen	00:36:00	00:35:51	00:00:09	ca 3 km
132	Tasia Merrild Østergaard	00:21:36	00:21:15	00:00:21	ca 3 km
124	Alma M. Vasegaard	00:10:34	00:10:05	00:00:29	ca 1 km
41	Laurits Bøtkjær	00:12:50	00:12:19	00:00:31	ca 3 km
120	Viktor	00:10:47	00:11:25	00:00:38	ca 3 km
37	Alma Vestergård Jacobsen	00:30:00	00:30:40	00:00:40	ca 3 km
31	Freja Clausen	00:39:23	00:40:04	00:00:41	ca 3 km
6	Iben Kaasen	00:25:00	00:24:13	00:00:47	ca 1 km
1	Aase Andersen	00:25:00	00:24:12	00:00:48	ca 1 km
53	Dina Louise Sierks	00:45:06	00:44:17	00:00:49	ca 3 km
35	Carsten Vestergård Jacobsen	00:12:00	00:12:51	00:00:51	ca 3 km
121	Hugo M. Vasegaard	00:12:25	00:13:18	00:00:53	ca 3 km
14	Inge Ploug Pyskow	00:37:00	00:35:55	00:01:05	ca 3 km
27	Katja Clausen	00:41:37	00:40:28	00:01:09	ca 3 km
26	René Clausen	00:41:38	00:40:26	00:01:12	ca 3 km
48	Ellen Marie Ulrich-Jørgensen	00:16:30	00:15:17	00:01:13	ca 3 km
52	Leda Louise Sierks Larsen	00:43:00	00:44:14	00:01:14	ca 3 km
93	Julie Maria Engel Soltic	00:20:00	00:18:46	00:01:14	ca 3 km
50	Lars Ulrich-Jørgensen	00:16:43	00:15:26	00:01:17	ca 3 km
119	Otto	00:11:27	00:10:00	00:01:27	ca 1 km
122	Jack M. Vasegaard	00:16:30	00:15:02	00:01:28	ca 3 km
34	Asta Vestergård Jacobsen	00:29:00	00:30:28	00:01:28	ca 3 km
167	Karin Enggaard	00:35:23	00:37:17	00:01:54	ca 3 km
40	Karoline Dorow Hansen	00:34:00	00:35:54	00:01:54	ca 3 km
97	Laura	00:25:18	00:27:19	00:02:01	ca 3 km
15	Celine Ploug Pyskow	00:37:00	00:34:58	00:02:02	ca 3 km
13	Curt Pyskow	00:37:00	00:34:56	00:02:04	ca 3 km
98	Jan	00:24:02	00:26:09	00:02:07	ca 3 km
39	Peter Dorow Hansen	00:38:00	00:35:53	00:02:07	ca 3 km
67	Jonas Christensen Lund	00:25:17	00:27:28	00:02:11	ca 3 km
49	Marianne Ulrich-Jørgensen	00:33:00	00:35:16	00:02:16	ca 3 km
36	Pia Vestergård Jacobsen	00:19:00	00:16:39	00:02:21	ca 3 km
92	Gino Gyldenkærne	00:20:00	00:17:28	00:02:32	ca 3 km
160	Henrik Risom	00:33:33	00:36:07	00:02:34	ca 3 km
159	Winnie	00:34:34	00:37:12	00:02:38	ca 3 km
115	Iben	00:20:00	00:22:49	00:02:49	ca 3 km
58	Nicolai Brenøe	00:15:00	00:17:50	00:02:50	ca 3 km
60	Freja Brenøe	00:15:00	00:17:56	00:02:56	ca 3 km
59	Linda Brenøe	00:35:00	00:31:50	00:03:10	ca 3 km
99	Sisse	00:32:01	00:35:17	00:03:16	ca 3 km
100	Mathilde	00:31:48	00:35:10	00:03:22	ca 3 km
113	Hugo Hjarsø	00:10:00	00:06:36	00:03:24	ca 1 km



Tronholmen 5 • 8960 Randers SØ • Tlf. 89 12 50 00



**Altid gratis vinderøl
efter kampen**

v/ Ruth Andersen, Hovedgaden 12 • 8961 Allingåbro
Tlf. 20 61 99 54



Fjordvej 15, Dronningborg • 8930 Randers NØ
Tlf. 86 40 24 25 • www.fjord-gaarden.dk



AK Rengøring & Vinduespolering

Rengøring, Vinduespolering og salg af rengøringsprodukter

Lemvej 26, Lem • 8930 Randers NØ
ak@ak-rengoering.dk • www.ak-rengoering.dk
50 50 91 86: Rengøring • 60 86 92 32: Vinduespolering

Bostedet 107-108 • En ledig plads

Socialpædagogisk tilbud i Holstebro til unge fra hele landet

FYRTAARNET

Lægårdsvej 105 • 7500 Holstebro • Tlf. 24 61 88 72
www.fyrtarnet-opholdsstedet.dk

Griseformidling Vest ApS

Kærmarksvej 44 - 6780 Skærbæk
vb@grisvest.dk - www.grisvest.dk Telefon 20 99 52 16

Strikkepinden - og den lille Zebra

Kig forbi og se alt det lækre garn fra Geilsk, Onion, Lana Grossa, Hjelholts uldspinderi, Viking Garn, Tusindfryd, Økologisk garn, Knude garn, Garn fra Tante Grøn, Strikkekits fra Lille Strik, Strikkepinden og den lille Zebra's eget uldgarn samt div. strikkebøger.

Åbningstider:

Mandag - torsdag kl. 10.00 - 17.30

Fredag kl. 10.00 - 18.00

Lørdag kl. 10.00 - 14.00



Jægergårdsgade 44 • 8000 Aarhus C • Tlf. 86 28 36 03 • www.strikkepindenogdenlillezebra.dk

Resultater fra RETT løbet

51	Mette Ulrich-Jørgensen	00:31:30	00:35:02	00:03:32	ca 3 km
80	Louise Lund-Jensen	00:44:00	00:40:25	00:03:35	ca 3 km
79	Jesper Lund-Jensen	00:44:00	00:40:24	00:03:36	ca 3 km
135	Laurits Brems Larsen	00:34:34	00:30:50	00:03:44	ca 3 km
161	Annika	00:32:32	00:36:17	00:03:45	ca 3 km
47	Astrid Ulrich-Jørgensen	00:18:00	00:14:03	00:03:57	ca 3 km
166	Astrid	00:33:20	00:37:18	00:03:58	ca 3 km
32	Tina Clausen	00:43:58	00:39:59	00:03:59	ca 3 km
42	Adam	00:13:20	00:17:26	00:04:06	ca 3 km
168	Freja	00:32:45	00:37:14	00:04:29	ca 3 km
74	Heidi Wedel	00:16:26	00:20:58	00:04:32	ca 3 km
158	Wilhelmina Nordberg (mormor)	00:31:31	00:36:06	00:04:35	ca 3 km
131	Johanne Elise Merrild Østergaard	00:27:44	00:22:42	00:05:02	ca 3 km
154	Malthe Arp	00:12:00	00:17:47	00:05:47	ca 3 km
148	Martin Nielsen	00:17:00	00:10:41	00:06:19	ca 1 km
150	Casper Nielsen	00:17:00	00:10:35	00:06:25	ca 1 km
130	Sara Kristine Merrild Østergaard	00:27:45	00:21:08	00:06:37	ca 3 km
57	Natalie Brenøe	00:30:00	00:22:02	00:07:58	ca 3 km
66	Sigrid Svarthol Lund	00:41:20	00:49:18	00:07:58	ca 3 km
56	Zdenka Brenøe	00:30:00	00:21:31	00:08:29	ca 3 km
43	Karen Bøtkjær	00:35:15	00:44:02	00:08:47	ca 3 km
72	Louise Wedel Overgaard	00:12:22	00:21:18	00:08:56	ca 3 km
71	Astrid Svarthol Lund	00:41:20	00:52:29	00:11:09	ca 3 km
69	Louise Svarthol Lund	00:41:20	00:52:41	00:11:21	ca 3 km
90	Susanne Liltorp	00:44:00	00:31:11	00:12:49	ca 3 km
22	Marlene	00:25:00	00:38:22	00:13:22	ca 1 km
45	Erika	00:30:35	00:43:59	00:13:24	ca 3 km
91	Mille Liltorp	00:45:00	00:31:12	00:13:48	ca 3 km
87	Sara Rømer Pedersen	00:45:00	00:31:10	00:13:50	ca 3 km
88	Andreas Liltorp	00:38:00	00:23:43	00:14:17	ca 3 km
21	Christian	00:24:00	00:38:32	00:14:32	ca 1 km
94	Maria Engel Obel	00:43:00	00:57:54	00:14:54	ca 3 km
44	Nicolas Bøtkjær	00:28:42	00:44:00	00:15:18	ca 3 km
25	Sofie	00:23:00	00:38:33	00:15:33	ca 1 km
96	Cecilie Maria Engel Obel	00:43:00	00:59:38	00:16:38	ca 3 km
24	Frederik	00:21:00	00:38:25	00:17:25	ca 1 km
20	Marie	00:22:00	00:39:29	00:17:29	ca 1 km
19	Farmor Hanne	00:20:00	00:38:30	00:18:30	ca 1 km
64	Camilla Bay	00:36:00	00:17:18	00:18:42	ca 1 km
63	Hanne Bay	00:36:00	00:17:17	00:18:43	ca 1 km
61	Mette Linde	00:36:00	00:17:16	00:18:44	ca 1 km
23	Farfar Peter	00:19:00	00:38:28	00:19:28	ca 1 km
137	Carsten Voldby Larsen	00:38:38	00:59:47	00:21:09	ca 3 km
133	Martin Pagh Østergaard	00:23:15	00:58:55	00:35:40	ca 3 km
134	Alma Louise Merrild Østergaard	00:23:15	00:58:57	00:35:42	ca 3 km



RETT WEEKENDEN
LØDER 2016

Den røde løber



NYT NYT NYT NYT NYT NYT NYT

Præsentation af "journalist" Ida Dorow Hansen

Kære alle. Jeg er så heldig, at jeg har fået lov at hjælpe lidt til her i Rettforeningen.

Jeg er 21 år gammel og er søster til Karoline med Rett Syndrom. Jeg har netop afsluttet mit første år på Danmarks Medie- og Journalisthøjskole i København, hvor jeg studerer Medieproduktion og Ledelse.

Min primære opgave i foreningen bliver at hjælpe med at få skrevet artikler til Rett Nyt. Formålet er, at det skal være nemmere at få sine historier med i bladet, så jeg vil derfor gerne tilbyde at interviewe jer og skrive jeres historier om til artikler, så de kan bringes i bladet.

Man er selvfølgelig stadig meget velkommen til også selv at skrive artikler, men jeg håber, at ved at gøre det nemmere for jer, får vi lettere ved at fylde bladet ud :-).

Derudover vil jeg forsøge at få lidt gang i vores offentlige Facebookside, så kendskabet til Rettforeningen øges. Indholdet skal derfor også rettes mod folk, som endnu ikke kender til Rett Syndrom. Her forestiller jeg mig, at det kunne være opslag med oplysning om Rett Syndrom, hvad foreningen laver, men også gerne mere personlige opslag med historier fra familier med Rett tæt på livet, hvis nogle har mod på det.



Alt dette kan selvfølgelig kun lade sig gøre med jeres hjælp. Så tøv endelig ikke med at kontakte mig med

historier eller med forslag til tiltag. Og husk endelig at få taget en masse gode ferie billeder henover sommeren!

I kan kontakte mig på Facebook eller på min mailadresse: ida@dinodino.dk.

Mange hilsner fra Ida

www.rett.dk

NYT NYT NYT NYT NYT NYT NYT NY

Som noget nyt vil vi fremover have fokus på et bestemt tema. Vi har nogle forslag (se længere nede) men vi mangler stadig et til næste års sidste blad. Vi har valgt at gøre dette for at komme lidt bredere rundt omkring et tema, samt at udnytte, at vi nu har Ida

til at interviewe folk, som måske ikke rigtig har lyst eller overskud til selv at skrive deres historie. Desuden kan vi med nogle af temaerne gøre endnu mere brug af Rett Centeret samt trække på andre med ekspertise inden for de forskellige temaer.

Vi håber, at I vil tage godt imod dette tiltag og imod Ida, hvis hun kontakter jer for at få en historie. Det kunne selvfølgelig også være, at der sad nogle derude og gerne ville vide noget mere om et specifikt tema, som vi ikke har med nedenfor, så giv enten mig eller Ida besked, så tager vi det med fremover.

OVERSIGT OVER TEMAER

Blad 3-16 Skoliose

Blad 4-16 Flytte hjemmefra og overgang fra barn til voksen, herunder lovgivning, STU, beretning fra et bosted, m.m.

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

Blad 2-17 Søskende, historier fra mindre men også ældre søskende samt eksempler på tiltag fra forældre m.m.

Blad 3-17 Sociallovgivningen, TA, merudgifter, hjemmepasser, hjælpemidler, eksempler på hvordan man søger med succes, hvad man kan søge om m.m.

Blad 4-17 Har du en god idé??

TEMA SKOLIOSE

I forlængelse af vores netop afholdte weekend har vi valgt i dette blad at sætte fokus på skoliose. Ida har lavet sit første interview, og efterfølgende lavet en rigtig fin artikel om Sidsels operation

og de oplevelser John og Helle havde i forbindelse med denne. Vi har desuden en oversigt fra Rett centeret med en opgørelse over skoliose blandt de personer der er tilset på centeret. Desuden gør vi

opmærksom på, at vi faktisk har lavet en rigtig god folder om skoliose, som alle kan rekvirere og som ligger på både vores og Rett Centerets hjemmeside.

Sidsels vellykkede rygoperation

AF IDA DOROW HANSEN
PRIVATFOTOS

Skoliose er desværre en meget almindelig følgesygdom til Rett Syndrom. Ryggen kan blive rigtig skæv, og hos nogle piger er dette lig med mange smerter. Normalt behandles skoliose med korset, som skal bæres 23 ud af døgnets 24 timer. Men dette koster en del besvær, og derfor vælger nogle at få rettet ryggen op ved hjælp af en operation.

Jeg har snakket med Helle og John, som er forældre til Sidsel på 13. De valgte sidste år at lade Sidsel operere for at rette op på hendes skæve ryg. En operation, der gik rigtig godt.

"Sidsel begyndte at få ondt. Hun græd i skolen, og vi kunne tydeligt mærke, at der var noget galt." Helle fortæller, at Sidsels hofteben og ribben skræbede mod hinanden, hvilket tydeligt gjorde ondt på Sidsel, men også påvirkede hendes balance (Sidsel kan gå med støttende hånd). Hendes krop hældte simpelthen til den ene side. Smerterne og den dårlige balance gjorde også, at Sidsels fokus i skolen blev dårligere.

Sidsel var til første kontrol i januar 2013. Her snakkede lægen om korset, hvilket familien også i en kort periode afprøvede. Men Helle og John havde ikke lyst til, at Sidsel skulle gå med korset. De følte, at de spændte hende fast. Sidsels ryg blev dog kun værre, og for Helle og John var der kun én udvej. Efter operationen var blevet udsat en gang, blev Sidsel opereret den 26. november 2015. På det tidspunkt hældte Sidsels ryg 62 grader.

Sidsels ryg inden operationen.



"Der var styr på alt!" Sådan siger Helle om forløbet på sygehuset. Der var en masse forundersøgelser, og Helle og John snakkede med ergoterapeuter, sygeplejersker og læger inden operationen. Derudover havde de opsøgt en anden familie, der havde været en lignende operation igennem tidligere på året, og havde fået gode råd med på

vejen. De havde klart opfattelsen af, at det var meget kompetente folk, som skulle have med Sidsel at gøre, og at hun var i de bedste hænder, og de var derfor også meget trygge ved at Sidsel skulle opereres.

"Hvordan forberedte I Sidsel på operationen?"

"Det var svært. Vi prøvede at bevare roen, for vi må ikke stresse. Så kan Sidsel mærke, at det er noget på færde."

Sidsel skulle faste fra midnat og frem til operationen. Aftenen inden fik Sidsel sin livret til aftensmad – nemlig en HappyMeal med Cheeseburger fra McDonald's.



Sidsel er klar til operationen.

Lægerne tog meget hensyn til, at Sidsel ikke kunne fungere uden morgenmad, så hun blev kørt til operationsstuen allerede klokken 8.30 om morgenen.

Helle og John fik begge lov at være med inde på stuen, da Sidsel blev lagt i narkose. Selve operationen varede til kl. 14, hvor kirugen kom ud og fortalte, at det hele var gået rigtig godt. I ventetiden havde Helle og John været en tur nede i Århus by og finde en lille gave til Sidsel, når hun vågnede op.

Hun var allerede halvt vågen, da Helle og John fik lov at se hende inde på stuen. Helle fortæller, at Sidsel var meget urolig efter narkosen, men at hun ikke havde nogen smerter efter operationen. Lægerne havde udstyret Sidsel med en epiduralpumpe, så hun konstant fik smertebehandling.



Sidsel er oppe og sidde to dage efter operationen.

To dage efter operationen startede genoptræningen allerede, og Sidsel var oppe at sidde på sengekanten. Ifølge Helle kunne Sidsel tydeligt mærke, at hun sad anderledes, og nu ikke længere kunne hvile på den ene hofte. Det gav lidt udfordringer med balancen.

Efter otte dage på sygehuset i Århus fik Sidsel lov at komme hjem. På det tidspunkt havde hun allerede været oppe at stå, og alt gik efter planen.



Sidsel fire dage efter operationen. Smilet er tilbage.

Hjemme i Ålestrup gik genoptræningen herefter for alvor i gang. Hele fire gange om ugen fik Sidsel besøg af en fysioterapeut: to gange af kommunens og to gange af skolens.

Den 1. marts startede Sidsel i skole igen. Helle og John havde orienteret skolen om Sidsels nye behov. Når hun ligger, skal hun nemlig hyppigt vendes, så hun ikke får liggesår, og vendingen skal ske på en helt særlig og skånsom

måde, så man ikke kommer til at vride hendes ryg. Dette er også noget, familien bruger mange ressourcer på nu, men for dem, har det været det hele værd. Sidsels ryg hælder den dag i dag 0 grader, og selvom hendes gang er blevet en smule dårligere, så har hun ingen smerter i ryggen længere, og har meget mere overskud.



Sidsels flotte ar og lige ryg efter operationen.

To stænger og 34 skruer senere går Sidsel nu med maywalker, og taget den store operation i betragtning, er det super sejt og flot, at hun allerede er nået så langt med genoptræningen.

Helle og John siger, at hele forløbet har været en rigtig god oplevelse for dem, og de følte sig godt oplyst undervejs. De har fået al den hjælp, de har haft brug for, og mere til.

Her er nogle erfaringer, fra Rett forældre,

FØR OPERATIONEN

1. Snak med nogen som allerede har været igennem operationen
2. Gå i dialog med kommunens fysioterapeut/ergoterapeut om genoptræningen og hvilke hjælpemidler der er brug for i hjemmet og andre steder, således de er klar når barnet bliver udskrevet.
3. Kontakt eventuel Rett centret for vejledning om sagsbehandlingen, træning mv.
4. Tag en snak med søskende om hvad søsteren skal igennem og at far eller mor skal bo på sygehuset nogle dage, sammen med søsteren. Snakken skal selvfølgelig være ud fra alderen på søskende.
5. Snak med hinanden om hvordan i har det og om i begge skal være der på operationsdagen.
6. Planlæg noget du/i kan foretage jer under operationen – spørg lægen om, hvor lang tid han forventer det tager. Sygehuset kan ringe når operationen er ved at være færdig, hvis man er gået en tur eller man kan læse en bog eller andet efter interesse.
7. Få søgt om orlov på arbejde og hos sagsbehandler. Du kan få tabt arbejdsfortjeneste både for tiden på sygehuset og pasningen i hjemmet. Sygehuset laver efter operationen en erklæring på forventet tid, hvor barnet skal være "indlagt" i jernet.
8. Barnet skal have en del smertestillende efter operationen – snak med sygehus personalet i hvilken form dit barn bedst kan indtage det – tablet, stikpille, flydende oralt eller i sonde.

SELVE DAGEN FOR OPERATIONEN

1. Medbring evt. specialkost, sondeernæring, medicin (som barnet får i forvejen) og bleer, tilpasset længden på opholdet samt Ipad, DVD'er eller andet som barnet er glad for at slappe af til.
2. Skal barnet opereres fra morgenen af, så er det en fordel at få lov og komme dagen før, da barnet inden operationen skal vaskes i en speciel sæbe.



www.rett.dk

hvis barn er skoliose opereret

EFTER OPERATIONEN

1. Når du/I kommer op på opvågningen/intensiv, så forvent at jeres barn er hævet i ansigtet. Barnet har ligget på maven under hele operationen og derfor hæver ansigtet op, hævelsen aftager i løbet af det 1. døgn.
2. Forvent også at der er mange slanger og udstyr koblet til barnet, samt at de fleste ligger i respirator den første tid (kan variere fra sygehus til sygehus – så spørg hvor i er)
3. Nogle steder er der kun mulighed for at få en med i hjemtransporten og andre steder kan og må man selv fragte hjem
4. Ergoterapeut/fysioterapeut på sygehuset hjælper med indstilling på kørestol og igangsætning af den første træning. Træningen starter nogle steder allerede efter det 1. døgn med at sidde i sengen og 2. døgn skal de ud af sengen og stå, hvis de har en gang og ståfunktion inden operationen.
5. Aftal med familie og venner om i ønsker besøg – barnet er meget træt og svækket de første dage og snak eventuel med sygehuset, da de kan have regler for det.
6. Medbring noget til den som er indlagt med barnet. Barnet sover meget i starten, så noget at få tiden til at gå med.

Listen er ikke udtømmende, men blot nogle tanker man kan gøre sig.

AKTIVITETSKALENDER

2016

SEPTEMBER

- 15.-17. 50-års jubilæum i Wien med deltagelse af Rett Centeret og medlemmer af bestyrelsen
- 19.-20. Nordisk konference i København om Sjældne Sygdomme

OKTOBER

- 8. Bestyrelsesmøde
- 20. Deadline for indlevering af materiale til Rett Nyt Q4
- 29. Temadag på Odder Park Hotel

Dansk skoliose opgørelse 2016

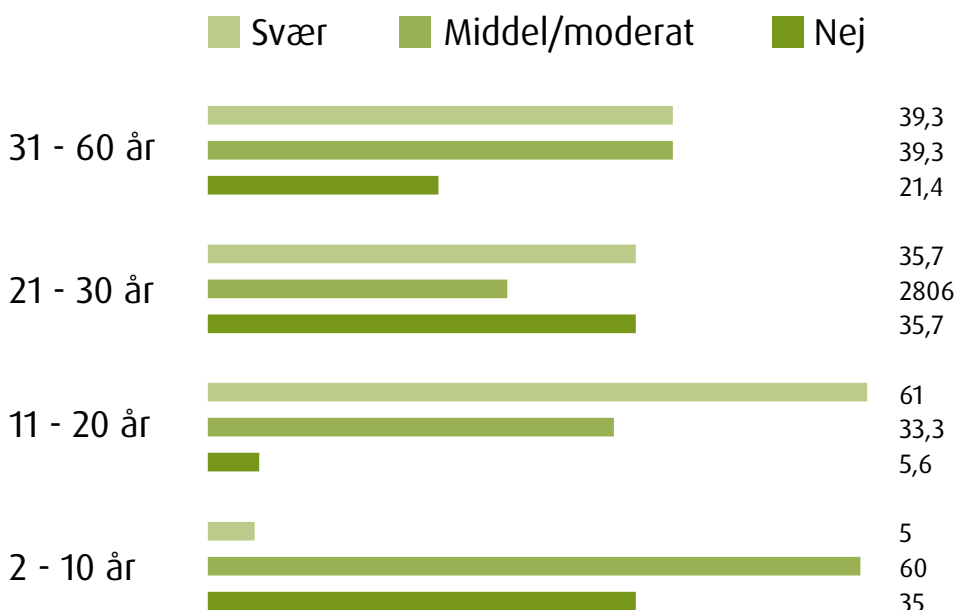
Skoliose var et tema i Odder 3. september 2016. Her er de data, vi præsenterede. Det er en opgørelse, der er baseret på data fra de enkelte personers sidste besøg på Center for Rett syndrom.

Vi henviser i øvrigt til guidelines om "Skoliose i Rett syndrom", som kan rekvireres hos os eller ses på vores hjemmeside (<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/klinisk-genetisk-klinik/ambulatorier-og-centre/center-for-rett-syndrom>).

80 piger/kvinder med RTT og en MECP2 mutation

- Hos 61 (76%) blev observeret en skæv ryg
 - Mild/moderat 33
 - Svær 28
 - > Heraf er 15 opereret
 - > Operationsalder 11,75 – 27 år
 - » den gennemsnitlige alder var knap 15 år
 - » median 14 år (halvdelen var under 14 år)

Procentfordeling af skoliose og sværhedsgrad i hver aldersgruppe:



Formålet med denne pjece

Rett syndrom er en sjælden neurologisk udviklingsforstyrrelse, der rammer ca. 1 ud af 8.500 levendefødte piger. Som følge af tilstandens sjældne forekomst har de fleste læger begrænset erfaring med at behandle patienter, der lider af den. En almindelig komplikation ved Rett syndrom er udvikling af skoliose (skævhed af rygsøjlen).

Der er begrænset information i den medicinske litteratur om behandlingen af skoliose. Vi har derfor udviklet nogle retningslinjer, som kan give forældre og behandlere nogle oplysninger og hjælpe læger, der

er og kvinder med Rett syndrom. I behandlingen af skoliose er at oplyse og samtidig forhindre den udvikling af rygsøjles skævhed. Dette kan ikke anvendes på alle patienter, som får skoliose, men de retningslinjerne i den accepterede praksis. De er baseret på den tilgængelige litteratur og på kliniske erfaringer inden for forskellige

Det er at skitsere nogle strategier for skoliose i Rett syndrom og behandlere de relevante aspekter af en ordforklaring på side 10. Det er et væk med fed skrift, første

håndsberegninger fra de. Disse forældre vil give en række af behandlere og udgør sammen med de andre, som kan være

behandlere og forskere



Tidsskriftreference for skolioseretningslinjerne

Downs J., Bergman A., Carter P., Anderson A., Palmer G.M., Roye D.P., van Bosse H., Bebbington A., Larsson E.-L., Smith B.G., Baikie G., Fyfe S., Leonard H. (2009). Guidelines for management of scoliosis in Rett syndrome patients based on expert consensus and clinical evidence, SPINE, 1;34(17):E607-17.

Indhold	
Formål	4
Baggrund	
Hvad er Rett syndrom?	5
Hvad er skoliose?	5
Hvor almindelig er skoliose i Rett syndrom?	5
Hvor meget skoliose?	6
Diagnose og ikke-operativ behandling af skoliose	
Kontrol og behandling for skolioseretningslinjerne	8
Kontrol efter skolioseretningslinjerne	8
Erstatning og medicinsk kontrol ved skoliose	9
Fysioterapi og motion	10
Startskridt med skoliose	13
Operativ behandling af skoliose	
Operation: Indikationer og mål	14
Hvor skolioseoperationen	14
Selv operationen	15
Hvor skolioseoperationen	15
At komme hjem efter operationen	17
Operation: Ikke altid det bedste valg ved skoliose	18
Familienets afsluttende bemærkninger	20
Yderligere information til familier og behandlere	21
Opdatering	22
Kontaktoplysninger	23



20 SPØRGSMÅL TIL... Annika...

1) **Dit navn?**

Min storebror ville have jeg skulle hedde Pippi.... Efter kompromis med mor og far så hedder jeg officielt Annika AKA Tulle - og så bliver jeg kaldt Dusen ude på skolen, mit kælenavn siden børnehaveklassen....

2) **Hvornår blev du født?**

Jeg er født 5 uger for tidligt den 4. november 1998 - og er 17 år nu

3) **Hvor bor du?**

Skovlunde - i et nybygget hus... Åhh det er dejligt

4) **Hvad hedder din mor og far?**

Min far hedder Henrik og min mor hedder Winnie

5) **Har du søskende? - Hvis ja, hvem?**

Jeg har verdens sødeste storebror Daniel - han er bare den bedste ever!

6) **Har du bedsteforældre?**

Ja jeg har heldigvis alle mine bedsteforældre stadigvæk. Jeg er meget sammen med min mormor og morfar som bor meget tæt på os

7) **Bor du nogle gange et andet sted (aflastning)?**

Jeg er på aflastning på Lundø - der har jeg kommet i mange år....

8) **Kan du gå selv?**

Ja jeg kan gå selv på trods af to store rygoperationer. Min mor og far synes at jeg er SÅ sej!!!

9) **Har du epilepsi?**

Tjaaaa..... Måske... Måske ikke. Jeg får ikke noget medicin for det....

10) **Din beskæftigelse?**

Jeg går i 10. Klasse på Kirkebækskolen (søg på youtube... Der ligger en film om min skole.... "Alle børn har ret til en god barndom" ... Jeg er med i filmen). Jeg har lige fået besked på at jeg for lov at fortsætte i STU ude på skolen - nøj det er SUPER - det synes alle som er omkring mig

11) **Går du til noget i fritiden?**

Tjek lige "Klub venner" ud på fb... Jeg er så heldig at være med i klubben... Det er det fedeste

12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**

SE FILM!!!! Derudover bage kager, køre bilture ud i det danske land, lave pigeting, cykle, gå ture, wellness ... Ja alt muligt så længe det er på mine præmisser



13) **Hvad kan gøre dig glad?**

Knus og kram - og så er sang, musik og cheeseburgere altid godt...

14) **Hvad kan gøre dig vred?**

STØJ - og når folk ikke forstår mig - og UNØDIG SNAK henover hovedet på mig.... Øhh jeg er lige her!!!

15) **Hvad er din yndlingsmusik?**

Al den musik jeg altid har hørt.. Jeg er et vanemenneske på den måde... Men ude på skolen/ Klub venner hører jeg pop, rock, hiphop og techno

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

Igen det jeg plejer... Men Rasmus Klump er nu nr. 1

17) **Har du et kæledyr?**

Vi havde i mange år en sød dejlig hund der hed Simba - han sad altid tæt på når jeg spiste selvom det forstod jeg aldrig.... Desværre blev han syg, så han er i hunde himlen

18) **Hvad er din livret?**

CHEESEBURGERE fra MacD - mor og far bruger tit burgere som forhandlingsmiddel....

19) **Din bedste ferie - hvor var det henne?**

Mine ferier til Frankrig - mine skiture med "fritten" - lejrskoler med klassen... Åh der har været mange dejlige ture

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

Ja da

SØSKENDESTAFETTEN

EN SØSTER SOM HAR RETT



DIG OG DIN FAMILIE

Dit navn?

Louise Wedel.

Hvor gammel er du?

15 år.

Hvad er dine fritidsinteresser?

Venner og veninderne.

Har du søskende? – Hvis ja, hvem?

Ja, Anne, 13 år og Amalie, 8 år.

Hvem har RETT?

Amalie.

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

Ja, vi bor sammen.

SKOLEN OG RETT SYNDROM

Ved din klasse noget om Rett syndrom?

Ja, nogen gør.

Hvis ja, hvem har fortalt dem det?

Marianne, min tidligere dansk lærer, ellers har jeg også fortalt noget.

Kunne du tænke dig at fortælle mere om det?

Nææh, egentlig ikke.

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

Nej.

RETT-WEEKENDEN

Har du været med?

Ja.

Hvad syntes du, der var godt?

Svømmehallen, og at være sammen med de andre søskende.

Hvad syntes du skal være anderledes?

At der bliver holdt mere for søskende.

NÅR FOLK SPØRGER

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

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

At hun er handicappet og har rett-syndrom.

Er det træls, når folk spørger?

Nææh, vil hellere have at folk spørger end at de ikke gør.

FORDELE OG ULEMPER VED AT HAVE EN RETT-SØSTER

Fordele?

At man ikke skal stå i kø fx. legoland, at man får en parkeringsplads.

Ulemper?

Hun kræver/fylder meget, og så larmer hun meget.

OMPOLSTRING AF MØBLER

Trænger dine gamle møbler til et nyt look ?
Køb møbelstoffer og andre produkter direkte på nettet



Klik ind på **www.concetto.dk**
og find de møbelstoffer du ønsker til dine møbler
CONCETTO • Rubjergvej 74 • 8260 Viby J • Tlf. 21 25 90 19

JJS v/*Flemming Søby*
vinduespolering

- din lokale vinduespudser

20 21 20 73

Lyngbakken 30 • 8660 Skanderborg • flemming@jjsvinduespolering.dk

TIPS & IDÉER

Silje har netop fået bevilget en elkørestol med ståfunktion. Den er med stå, sidde og ligge funktion. Nu bliver livet og livskvaliteten helt i top, da Silje kan komme op at stå 100 gange om dagen, og der kan nemt skiftes en ble på farten uden tunge løft. Kørestolen er fra Permobil, og konsulenten var rigtig god til at hjælpe med argumenter til ansøgningen, så bare igang ved tasterne :o)



www.rett.dk

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR RETTS SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

Overlæge, ph.d.
Telefon 43 26 01 66
anne-marie.bisgaard.pedersen@regionh.dk
Lægelige spørgsmål angående Rett Syndrom.



CHRISTINA KRONBORG

Fysioterapeut
Telefon 43 26 01 29
Christina.kronborg@regionh.dk
Spørgsmål angående fysioterapi ved Rett syndrom.



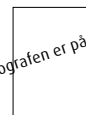
JANE LUNDING LARSEN

Cand.pæd. i pædagogisk psykologi
Telefon 43 26 01 06
jane.lunding.larsen@regionh.dk
Rådgivning til familierne samt spørgsmål vedr.
kognition og kommunikation ved Rett Syndrom.



KARINA KRAGERUP

Socialformidler
(fælles med Center for PKU og Center for Fragilt X)
Telefon 43 26 01 60
karina.bibi.kretschmar.kragerup@regionh.dk
Spørgsmål ang. socialfaglige problemstillinger.



METTE JØRGENSEN

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



MICHELLE STAHLHUT

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



LOUISE MOSEBO

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



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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

POSTADRESSE

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

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

– September 2016

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Tak for sidst til alle jer, vi mødte i Odder 3. september. Det var som sædvanlig en god oplevelse for os, og vi er glade for at få den mulighed for at dele viden og oplevelser med jer. Det var f.eks. fantastisk at se, hvor mange piger, der nød at danse! Vi vil også gerne takke jer, der brugte noget af jeres lørdag formiddag med Jane og Michelle til interview om fysisk aktivitet.

Vi havde i foråret fornøjelsen af at have 2 kandidatstuderende. Ditte og Sidsel er begge uddannet ergoterapeuter og har i deres projekter fokuseret på henholdsvis deltagelse i familieaktiviteter og det at flytte hjemme fra. I kan læse om deres projekter i denne udgave af Rett Nyt. Mange tak til jer, der deltog i interview og spørgeskemaundersøgelse.

Ellers er vi aktuelt –udover vores almindelige dagligdag med besøg mv. - ved at forberede os til konferencerne, som vi skrev om i sidste Rett Nyt. Vi glæder os meget til at komme afsted og skriver mere om det næste gang.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom



REISEBREV FRA TELETHON KIDS

AF MICHELLE STAHLHUT

I de to første uger i juli blev mit store ønske om at besøge Jenny Downs og Helen Leonard opfyldt. Jenny er fysioterapeut og Helen er læge, og de står begge i spidsen for forskning inden for Rett syndrom på Telethon Kids Institute i Perth i den vestlige del af Australien. De er førende eksperter inden for epidemiologisk og praksisnær forskning, hvor de f.eks. ser på hyppigheden af skoliose eller epilepsi og udvikler måleredskaber og kliniske guidelines. Begge er blandt de mest hårdtarbejdende og dedikerede mennesker, som jeg nogensinde har mødt.



Det er ingen hemmelighed, at jeg som fysioterapeut er imponeret over Jennys erfaringer og viden. Hun interesserer sig især for, hvordan terapeuter kan hjælpe til, at piger og kvinder med Rett syndrom udvikler og bevarer motoriske færdigheder, da det kan være med til at holde dem aktive hele livet. Desuden arbejder hun sammen med to psykologer for at udvikle et spørgeskema, som kan være med til at afdække livskvalitet hos børn med Rett syndrom. Hjemme på kontoret på Kennedy Centret er Jane, Karina og Christina

efterhånden vant til, at jeg nævner Jenny på daglig basis. De kommer sandsynligvis til at høre endnu mere om hende, da hun netop har sagt ja til at være medvejleder på mit PhD-projekt! Jenny brænder virkelig for det, som hun laver og derfor var det utroligt inspirerende og lærerigt at dele kontor med hende i to uger.



I forskningsgruppen på Telethon Kids Institute arbejder de meget dynamisk og mødes på tværs af specialer og diskuterer projekter fra start til slut. Jeg lærte meget af, hvordan de laver analyser og beskriver deres data. Undervejs så jeg på videoer af 11 piger og kvinder, mens de havde accelerometret ActivPAL på låret. Mange af jeres piger har prøvet det samme i det første halvår i 2015, hvor vi ønskede at måle stillesiddende tid med ActivPAL. Nu vil Jenny og jeg også kigge nærmere på, hvor god og pålidelig ActivPAL egentlig er til at måle den stillesiddende tid hos både australske og danske piger. Dette arbejde skal ende ud i en forskningsartikel.

Telethon Kids Institute står bag den internationale database InterRett og både Helen og Jenny er meget interesserede i at udvide databasen med danske familier. Som en start lavede jeg en dansk oversættelse af ét modul i databasen i løbet af mit besøg. Det skal vi nu arbejde videre på.

En stor del af tiden gik også med at diskutere resten af mit PhD-forløb, hvor jeg skal planlægge og udføre to studier. Jenny havde arrangeret et møde med tre andre fysioterapeuter på Curtin University, hvor vi diskuterede, hvordan jeg bedst kan strukturere et træningsforløb, der sigter mod at mindske den stillesiddende tid hos både piger og kvinder med Rett syndrom. Derudover havde Jenny og Helen arrangeret et telefonmøde med deres brugerpanel bestående af 14 forældre. Jenny og Helen holder jævnligt telefonmøder med brugerpanelet for at tale om ideer til forskning og diskutere de resultater, som de finder. Jeg fik den unikke mulighed at fortælle

RETT SYNDROM

INSTITUTE I PERTH, AUSTRALIEN

forældrene om mine ideer og få dem til at fortælle mig, hvordan de i hverdagen opfordrer deres døtre til at sidde mindre. Ud fra de inspirerende diskussioner med både fysioterapeuter og forældre har jeg meget godt materiale at arbejde videre med herhjemme.

Som afslutning på den første uge havde Jenny og Helen arrangeret "afternoon tea" med 12 familier fra Perth og omegn. Jeg præsenterede bl.a. det danske Center for Rett syndrom og forældrene var meget interesserede i, hvordan vi arbejder og hvilke ydelser vi tilbyder. De var især begejstrede for at høre om de udgående besøg, og patientforeningen vil gerne kontakte os for at høre nærmere.

Tilbage er der kun at sige, at mit studiebesøg i Australien har været en fantastisk oplevelse og jeg glæder mig til det fortsatte samarbejde med Jenny og Helen!



Deltagelse og engagement i familieaktiviteter blandt hjemmeboende piger med Rett syndrom

AF DITTE KRUSE GYLDHOF

I november 2015 til februar 2016 blev der udsendt spørgeskemaer til alle familier med hjemmeboende piger under 21 år med Rett syndrom. Den indsamlede viden fra spørgeskemaerne blev efterfølgende analyseret og beskrevet i et speciale på kandidatuddannelsen i ergoterapi. Den videre plan er, at den indsamlede viden skal udgives som en forskningsartikel til et tidsskrift for ergoterapeuter og fysioterapeuter, som arbejder med børn og unge.

HVAD VAR BAGGRUNDEN FOR PROJEKTET?

Deltagelse i daglige aktiviteter er en vigtig del af ethvert barns udvikling og har betydning for den generelle sundhed og livskvalitet. Fokus på familieaktiviteter blev valgt, da familien er en vigtig del af ethvert barns liv og hverdagen i familien er en central ramme i forhold til at tilbyde barnet naturlige muligheder for deltagelse. Deltagelse i familieaktiviteter er endnu ubeskrevet hos piger med Rett syndrom.

HVORDAN GJORDE VI?

23 familier returnerede spørgeskemaet Child Participation in Family Activities (Child-PFA) samt spørgsmål om pigens alder og antal hjemmeboende søskende.

HVAD VISTE RESULTATERNE?

Den højeste grad af deltagelse og engagement forekom i de sociale og stille familieaktiviteter (f.eks. sidde til bords sammen til morgenmad, kaffe/te og aftensmad) i modsætning til de mere aktive familieaktiviteter (f.eks. at være med i køkkenet og lave mad/bage eller vaske op) samt de familieaktiviteter, der krævede en vis grad af håndfunktion (f.eks. at spille brætspil og lege med klodser). Indendørs aktiviteter forekom hyppigt og viste stor grad af deltagelse og engagement, hvorimod udendørs aktiviteter forekom sjældent og viste lav grad af deltagelse, på trods af en høj grad af engagement.

HVAD HAR VI LÆRT?

Terapeuter, der arbejder med piger med Rett syndrom, kan med fordel fokusere på engagement i rutinemæssige aktiviteter, da de forekommer på daglig basis og dermed giver mulighed for udvikling af nye færdigheder hos pigerne. Derudover kan familieaktiviteterne med fordel tilpasses, så de kræver mere social end fysisk deltagelse, hvilket kan muliggøre pigernes deltagelse og engagement i flere af familiens aktiviteter, og dermed styrke pigernes rolle i familien.

HIÆLP, MIT BARN FLYTTER

CENTER FOR

AF SIDSEL REINERT OG JANE LUNDING LARSEN

I foråret 2016 iværksatte Center for Rett syndrom en undersøgelse, som handlede om forældres erfaringer med, at deres voksne datter med Rett syndrom (RTT) var flyttet hjemmefra. Der findes ikke meget viden om, hvordan det som forældre er, når ens barn med RTT skal flytte hjemmefra, hvorfor vi gerne ville undersøge dette nærmere.

Undersøgelsen blev foretaget af Sidsel Reinert, som er ergoterapeut og specialestuderende på den sundhedsfaglige kandidatuddannelse, Københavns Universitet.

RESULTATER FRA INTERVIEWUNDERSØGELSE

3 forældrepar, hvis datter med RTT var flyttet hjemmefra for 2-3 år siden, blev interviewet. I interviewene udtrykte forældrene forskellige oplevelser og erfaringer. Nogle af oplevelserne var gældende for flere eller alle forældre, mens nogle kun var gældende for en enkelt af dem. Nogle af de ting, som kom frem i interviewene og blev udtrykt af flere eller alle forældre var bl.a.:

- Der var mange følelser i spil, både når beslutningen om at flytte hjemmefra skulle tages, når selve flytningen skulle ske, men også bagefter, når den nye tilværelse som forældre til en ikke-hjemmeboende pige med RTT skulle starte. Det krævede for fleres vedkommende tid at vænne sig til det og gav et vist tomrum for en del af forældrene. Følelserne pendulerede i de perioder frem og tilbage mellem rationelle grunde til, at barnet skulle flytte hjemmefra, og den enkelte forældres mere følelsesmæssige tanker omkring det, at skulle give slip og overlade (noget af ansvaret) til andre.
- At beslutte at ens pige med RTT skulle flytte hjemmefra, var en proces, som tog lang tid, og krævede mange tanker og overvejelser. Selvom opskrivningen til et bosted var en velovervejet beslutning, blev mange af forældrene alligevel overraskede, når pladsen på bostedet kom, og enkelte af dem følte sig ikke helt klar til, at det skulle ske på det tidspunkt.
- Forældrene kunne godt føle sig overladt til sig selv, når de skulle forsøge at finde et egnet bosted, så flere savnede støtte af professionelle til dette.
- Efter pigen var flyttet hjemmefra, erfarede en del forældrene, at de var utilfredse med servicen på botilbuddet. De oplevede, at der var mangler omkring plejen og/eller de tilbud, som deres datter fik.
- Forældrene beskrev, at relationen til deres datter var den samme, efter hun var flyttet hjemmefra, men at måden de var sammen med hende på for fleres vedkommende var anderledes end før. Måden hvorpå samværet var anderledes, var forskellig fra familie til familie.
- Det viste sig, at den geografiske afstand mellem forældrenes eget hjem og pigens bosted havde en betydning for, hvor ofte og hvordan de kunne være sammen med hende, idet en lang afstand gjorde, at det var vanskeligere at lave nogle små korte besøg i hverdagen og/eller i weekenderne.

KONKLUSION

Undersøgelsen konkluderer, at det kan være en svær, omfattende og følelsesmæssig stor beslutning at lade sit barn skrive op til et botilbud og at skulle give – delvist – slip på hende, når hun flytter. Der er mange overvejelser af både praktisk og følelsesmæssig karakter, som skal gøres, og i den forbindelse ser der ud til at være behov for professionel rådgivning og vejledning både før, under og efter flytningen. De stærke følelser opstår nødvendigvis ikke kun i forbindelse med at man skal beslutte sig for, at ens datter skal flytte hjemmefra. De er også i spil under og efter flytningen.

GODE RÅD

Som forælder kan det være en god idé, at gøre sig nogle overvejelser omkring hvilken betydning den fysiske afstand mellem forældrenes hjem og bostedet kan have for måden, man kan være sammen med sit barn på, når hun flytter hjemmefra. Derudover kan det også være en god idé at undersøge botilbuddets værdier og holdninger, samt at lave en forventningsafstemning med stedet inden indflytningen.



Albuen 3 - Bramdrupdam - 6000 Kolding
Nabo til JOBO møbler
Barnevogne • Babyudstyr
Baby- og Børnetøj

Tlf. 75 50 71 88

www.alttilmorogbarn.dk
Barnevogne, babyudstyr og børnetøj



FLREKLAME

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

ÅRETS VILDTAFTEN

med levende musik og dans

MUSIK MED
Gert Degn

Lør. 29. oktober
kl. 18.30 - 01.00
Nyd en lækker vildtmenu.
Musikken er i sikre hænder
hos Gert Degn.

Lad bilen stå
og tag en
overnatning
Dobbeltværelse
inkl. stor morgenbuffet
Pris pr. pers.
i dobbeltværelse **395,-**

4-retters
vildtmenu og
musik
495,-
Pris pr. person

ODDER PARKHOTEL
★★★★★
BESTIL NU » PÅ 8658 4744 | LÆS MERE PÅ OPHOTEL.DK



Willemoesvej 2 A
4200 Slagelse
Telefon 58 55 59 59
Rektor 58 55 59 23
Fax 58 50 12 33

www.slagelse-gym.dk
e-mail: info@slagelse-gym.dk

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Martin Jagd Nielsen

Selli Ager 9, Aidt
8881 Thorsø
Tlf. 21 70 33 14
martin@rett.dk
(far til Silje, 11 år)



NÆSTFORMAND

Kirsten Kaasen

Grundkær 48
2650 Hvidovre
Tlf. 51 22 10 70
kirsten@rett.dk
(mor til Iben, 5 år)



KASSERER

Marlene Borregaard

Kornvænget 121
3600 Frederikssund
Tlf. 28 90 07 66
marlene@rett.dk
(mor til Sofie, 4 år)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Jesper Christensen Lund

Stationsvej 9
3330 Gørlose
Tlf. 48 14 18 05
jesper@rett.dk
(far til Astrid, 8 år)



Carsten Larsen

Munkedalen 38
4100 Ringsted
Tlf. 20 64 09 55
carsten@rett.dk
(far til Ida Sofie, 7 år)



Rebecca Skøtt

Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
Tlf. 60 19 82 40
rebecca@rett.dk
(mor til Gry, 11 år)



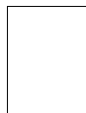
SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen

Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
Tlf. 50 45 54 05
peter@rett.dk
(far til Karoline - voksen)



Vakant



FORENINGEN GENERELT

Martin Jagd Nielsen

martin@rett.dk

FORENINGENS BLAD

Martin Jagd Nielsen

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Kirsten Kaasen

kirsten@rett.dk

KOMMUNIKATION

Socialpædagog Liff Liesel Hansen

tlf. 43 64 78 17, liff@liesel.dk

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI

Dea Laustsen

tlf. 48 28 43 23, vejgaard.cattle@gmail.com

DRENGE MED RETT SYNDROM

Ole Hansen

tlf. 36 16 19 35

BEDSTEFORÆLDRE

TIL BARNEBARN MED RETT SYNDROM

Hanne og Peter Nielsen

Frederikssund
mobil 28 94 12 46

SPISEPROBLEMER/

MANGLENDE VÆGTSTIGNING

Vibeke S. Nielsen

tlf. 44 44 60 90, vibeke.jesper@mail.dk

EPILEPSI

Liff Liesel Hansen

tlf. 43 64 78 17, liff@liesel.dk

KETOGEN DIÆT

Jan Nielsen

tlf. 46 41 26 41, jan@rett.dk

TÆNDER

Tandlæge Hanne Ladekarl

tlf. 51 32 94 80, hanne.ladekarl@gilleleje-tand.dk

OMBYGNING AF HUS

Michael Winther

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

Klaus Nielsen

tlf. 65 97 64 97, KlausNielsen@gmail.com

Jørgen Askholm

tlf. 46 73 03 60, jorgen@rett.dk

Winnie Pedersen

tlf. 44 92 98 18, winnie@rett.dk

OPLYSNING

til alle annoncører i Rett Nyt

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

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

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

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



PROFESSIONELT ASFALTARBEJDE



KVALITET HELE VEJEN
pankas.dk



BÆREDYGTIG ASFALT

Feriecenter
Slettestrand



Ferie med frihed i Slettestrand

Feriecenter Slettestrand er blandt Danmarks
mest handicapvenlige feriesteder!

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

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

slettestrand.dk | mail@slettestrand.dk | +45 96217044

Vi er et bofællesskab med plads til 16 beboere, som p.t. er i alderen 19 – 41 år. De bor i 3 forskellige boenheder, som hver især rummer fra megen hjælp til næsten selvhjulpen. Vi er en Almennyttig fond under tilsyn af Odder Kommune. Vore beboere arbejder på gårdens værksteder og har et aktivt fritids- og kulturliv. Livet på gården tager udgangspunkt i Rudolf Steiners menneskesyn.

Vore værksteder er: keramik, køkken og udehold. Udehold, der rummer træværksted, gartneri og æbleplantagen. Fritiden kan indeholde besøg i fitnesscenter, ridefysioterapi, svømning og bowlinghallen, samt ikke mindst musik-oplevelser i og udenfor Tornsbjerggård.

Vore værksteder har også plads til brugere, som ikke bor på Tornsbjerggård. Tornsbjerggård i et naturskønt område, grænsende op til Tornsbjergskov i Østjylland mellem Odder, Hundslund og Hovedgård. Vi har 19 km til Horsens og 28 km til Århus. Ønsker du at vide mere om Tornsbjerggård, kan du besøge vor hjemmeside:

www.tornsbjerggaard.dk

Mail: mail@tornsbjerggaard.dk

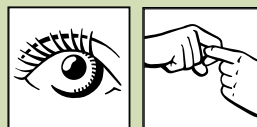


Tornsbjerggård...

Et bo- og arbejdstilbud for
udviklingshæmmede

VI HAR LEDIGE PLADSER

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

EKSKLUSIONSKRITERIER

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

STØTTEKRITERIER

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

1. Vejtrækningsforstyrrelser i vågen tilstand
2. Tænderskæren i vågen tilstand
3. Forstyrret søvn mønster
4. Abnorm muskeltonus
5. Perifere vasomotoriske forstyrrelser
6. Skoliose/kyfose
7. Væksthæmning
8. Små og kolde hænder og fødder
9. Umotiveret latter/skigetur
10. Nedsat smerterespons
11. Intens øjenkommunikation

Udover den typiske form, kaldet klassiske RTT, findes der også atypiske former, som kan starte tidligere eller have et noget mildere eller sværere forløb men et tilsvarende udviklingsmønster. Hos over 90 % af patienterne med den typiske form kan påvises en mutation i MECP2-genet. Enkelte patienter med atypisk RTT har fået påvist mutation i andre gener, hyppigst i CDKL5.

HYPPIGHED

I Danmark antages hyppigheden at være 1 ud af 10.000 piger. I slutningen af 2012 har i alt 125 piger og kvinder samt 1 dreng fået diagnosen Rett syndrom i Danmark.