

rettnyt:03

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2019



Familiekursus weekend

Siljes Konfirmation

Marie i Disneyland



CKA Service

** Facility Management*

- * Facility Management
 - * Kvalitetsrengøring
- * Alle former for gulvafslibning, herunder farver og alle former for oliering
 - * Oliering

Vi flytter gratis møbler for ældre mennesker.

CKA Service

Hvidovrevej 15
2610 Rødovre

Tlf: 4465 4418
Mobil: 4045 0125

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 5** Priser for medlemskab
- 6** Aktivitetskalender
- 7** Kursusdag i Rett Syndrom og lignende tilstande
- 8** Mindeord for Mathilde Holm
- 10** Sommerferie postkort
- 12** Fødselsdage
- 13** Sæt X i kalenderen
- 14** Søskendestafetten
- 15** Donationer
- 16** 20 spørgsmål til...

18



36



- 18** Referat fra familieweekenden
Den Røde Løber
Årets Rett løb og præmieuddeling
Referat: Oralmotorik v. Rett Syndrom
Referat: Anna Nielsen Magneli
Referat: Nyt fra Center for Rett Syndrom
Referat: Malene Gerd Petersen
- 34** Siljes konfirmation
- 36** Med Make-A-Wish til Disneyland
- 38** Center for Rett syndrom
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom
Vigtige datoer og links
Tak fra os på 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 2019

Blad 4 1. november 2019

FORSIDEFOTO

Billeder fra familie kursusweekenden 2019 i Odder

30. årgang

ISSN 1901 - 1717

Her i årets tredje Rett Nyt, vil der især være fokus på den netop afholdte familie og kursusweekend. Der er sammen- drag af weekenden, referater af de forskellige oplæg og en masse billeder, som det næsten har været umuligt at vælge imellem, da alle billederne har været super gode og fyldte med glade ansigter.

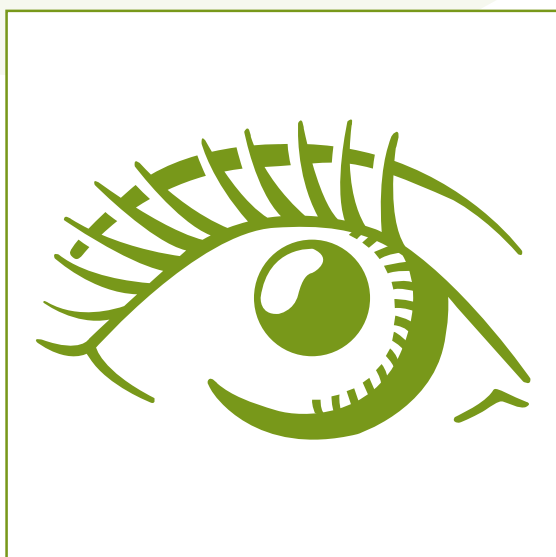
Silje blev i foråret konfirmeret og i den forbindelse, har jeg været så heldig, at Trine og Martin, har ville dele lidt af deres tanker, om at skulle holde konfirmation eller ej, samt skrive lidt om den særlige dag. Læs mere om dagen her i bladet, samt en dejlig artikel om Maries tur til Disneyland i Paris.

Jeg var også så heldig, at modtage nogle skønne sommer- feriepostkort – find dem her i bladet.

Send mig endelig en mail, med Jeres historier eller bed mig om at ringe Jer op, hvis I har en fortælling I vil af med, så skriver jeg den gerne i samarbejde med Jer.

Susanne@rett.dk/22531329

Rigtig god læselyst



NYT FRA BESTYRELSEN

Tak til alle Jer familier der deltog i årets netop afholdte familie og kursusweekend i Od-der. Vi oplevede en god stemning og massere af smil, tid til gode snakke og en festlig lørdag aften, hvor der blev givet den fuld gas på dansegulvet.

Vi glæder os til, at begynde planlægningen af næste års weekend.

Louise, Winnie og jeg tager d. 26/9 til Finland, til dette års Europæiske Rett Konference, hvor der også vil blive afholdt RSE møde. I næste Rett Nyt, vil der være referat af disse forhåbentlig spændende og indholdsrige dage.

Vi er i bestyrelsen ved at få styr på de sidste detaljer til næste års forældre weekend kursus i Svendborg, hvor vi håber, at I er mange der vil deltage.

På bestyrelsens vegne

Susanne Liltorp



PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

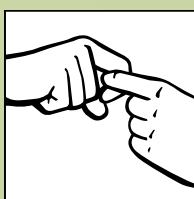
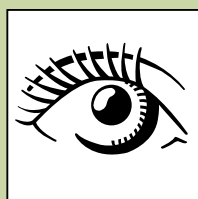
For familier med interesse for Rett syndrom

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

2019/20

AKTIVITETSKALENDER

OKTOBER

Rett Nyt nr. 3
Bestyrelsesmøde

DECEMBER

Rett Nyt nr. 4

FEBRUAR 2020

29. Sjældne dagen markeres med march og event i Aarhus

MARTS

- 3. Rett konference på Odin havnepark i Odense
- 27. - 29. Forældrekursusweekend i Svendborg
- 28. Generalforsamling



Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation



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

Kursusdag i Rett syndrom og lignende tilstande

I samarbejde med Center for Rett Syndrom på Rigshospitalet inviterer
Landsforeningen Rett Syndrom til konference på
Odin havnemark i Odense den 3. marts 2020

Kursusdagen vil omhandle hverdagsproblematikker i relation til Rett Syndrom og lignende tilstande såsom epilepsi, søvn, fysioterapi og kommunikation. Der vil være spændende oplæg fra Center for Rett syndrom samt fra førende forskere fra både Danmark og udlandet, herunder blandt andre:



Dr. Gillian S. Townend

Forsker ved Rett Expertise Centrum, Maastricht University Medical Centre i Holland. Gillian er talepædagog og er en af hovedkræfterne bag de internationale kliniske retningslinjer om kommunikation, som udgives i dette efterår. På konferencen vil Gillian præsentere de endelige kliniske guidelines inden for kommunikation og inddrage eksempler fra praksis. Gillian vil også præsentere nye metoder til at vurdere ekspressivt sprog og kognition.



Hanneke Borst

Ph.d-studerende ved Rett Expertise Centrum, Maastricht University Medical Centre i Holland. Hanneke er fysioterapeut og er netop gået i gang med sine Ph.D.-studier omkring gangfunktion. Hanneke vil præsentere sine kommende studier samt tale om de netværksgrupper, som findes for fagpersoner i Holland.



Dr. Poul Jennum

Førende søvnforsker og klinisk professor i neurofysiologi på Københavns Universitet, og overlæge ved Dansk Center for Søvnmedicin. Pouls forskningsfokus er på de mekanismer, der styrer søvn og vågen tilstand, hvilket er afgørende for at forstå de sygdomsmekanismer, der er involveret i udvikling af sygdomme som natlige anfald, søvnapnø og søvnbesvær.



Mindeord for

Mathilde Holm

Det er med sorg, at vi må meddele, at Mathilde sov stille og roligt ind, mandag d. 29.7.2019 kl. 07.50 i hendes lejlighed i Brejning.

Nattevagten havde lige været inde hos hende af to omgange fra kl. 06.30 til 06.55, hvor han bl.a. fortæller hende, at nu skal han hjem og sove og at hun må have en skøn dag – ingenting at bemærke. Hun smiler og griner som hun plejer.

Kl. 07.15 kommer dagvagten ind og der er Mathilde stille og roligt sovet ind, med det største smil på læberne. Der startes selvfølgelig hjertemassage og 112 bliver kaldt, men kl. 07.50 bliver hun erklæret død. Vi ankommer kl. 07.50.

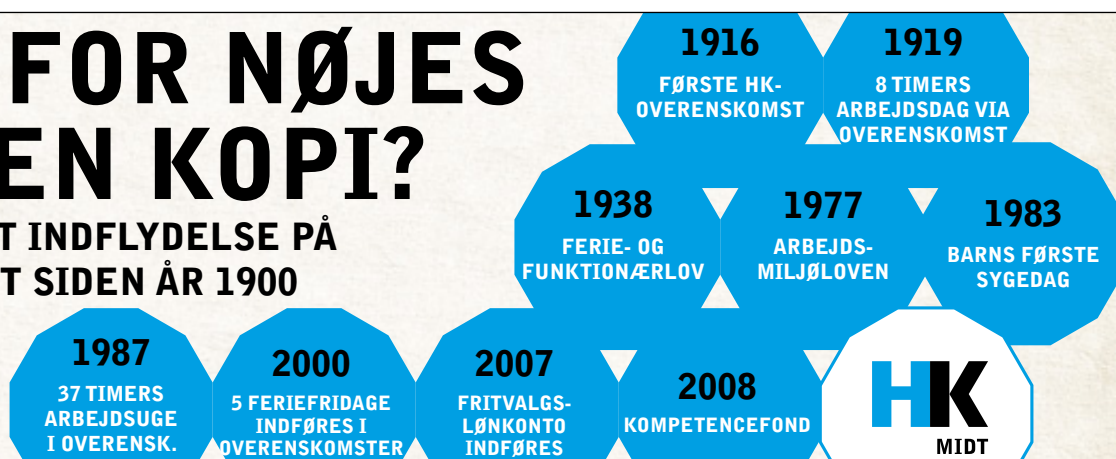
Det er selvfølgelig et vildt chok og en næste ubærlig sorg og smerte der rammer en så mega hårdt, når ting sker uventet.

Mathilde har jo i hendes 20 årige liv oplevet så mange ting både på godt og på ondt. Af ondt skal nævnes epilepsi (som startede da hun gik i puberteten som 12 årig og stoppede igen som 18 årig), skoliose (operation x 2 og med rigtig god succes) og gentagende lungebetændelser, som desværre blev hyppigere og hyppigere her de sidste par år.

Men når det så er sagt, fik vi også den 22. april 1999 en pige som ville livet. Hun ville være en del af dette liv og sprede glæde og smil hvor end hun var henne. Hun var fantastisk til at skabe relationer og kunne

HVORFOR NØJES MED EN KOPI?

HK - MARKANT INDFLYDELSE PÅ ARBEJDSLIVET SIDEN ÅR 1900





med hendes øjne fange alles opmærksomhed. En pige der så fremad og ikke bar nag, ligegyldigt hvad der ramte hende.

Mathilde blev en del af vores familie på 6 personer. Hun var med 15 år i Italien på ferie. Hun gik i skole og elskede dette. Hun havde en hjemmepasser, som kom hver onsdag og de lavede mange mega fjollede ting. Hun blev konfirmeret sammen med sin klasse i Jelling og havde den mest fantastiske dag. Hun flytte hjem-

mefra da hun fyldte 17 år – hun var så klar og vi var så klar og aldrig har nogen fældet en tåre over dette. Mathilde elskede hendes ungdomsliv og alle de nye venner der kom til. Det sidste store der skete, var at hun har den 27.6.2019 blev student og aldrig tror jeg STU har haft en elev der strålede så meget.

Når vi sidder her tilbage og kigger på, hvad hun har oplevet og opnået, er vi faktisk sikker på, at hun har haft et godt liv på denne jord.

Så hvis man kan sige, at vores RETT piger og drenge har en mission, må Mathilde's klart være: **"SMIL TIL DENNE VERDEN, FOR DU FÅR SÅ MANGE SMIL RETUR"**

Mange kram til Jer alle fra
Laura, Cecilie, Marie, Jan og Sisse

Tømrermester
Lars Gade

Skærskovvej 7
8600 Silkeborg
Tlf. 42 76 30 58

Meywalk4
Nu i 4
størrelser:
Mini
Small
Medium
Large



meyland-smith
mobility and more

Meyland-Smith A/S - Mads Clausens Vej 1 - 9800 Hjørring
+45 98 96 19 85 - www.meyland-smith.dk
E-mail: info@meyland-smith.dk

SPONSORERET



Sommerferie postkort



Silje

Vi modtog rigtig skønne
postkort med dejlige sommerminder.
1000 tak!

Der var lodtrækning af postkortene
på familieweekenden i Odder,
hvor Silje blev udtrukket
og præmieret.



Esther

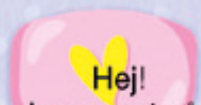
Esthers sommer i Sæby



Marie



Mille



Hej!
Jeg har været på ferie
på Musholm feriecenter.
Jeg var sent oppe for
at se solnedgangen.



I BonBon land
prøvede jeg hesten
og en anden karrusel.

Jeg har også været
ved stranden i Hov.
Jeg syntes det var
sjovt at bade. Bagefter
tog jeg solbad

Sommerhilsner
fra Alma

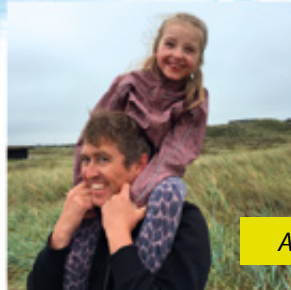


PIC•COLLAGE

Alma

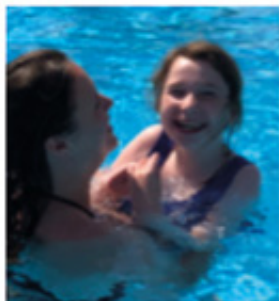


Min sommer i Italien
og ved Vesterhavet.
Kh Alma



Alma

Amalie



Hej ☀️
I sommers var jeg på ferie
på Mallorca, med min
mor, far og søstre 😊
Jeg var både ved
stranden og poolen, og det
var dejligt 🌊
Kærlig hilsen Amalie 🌸



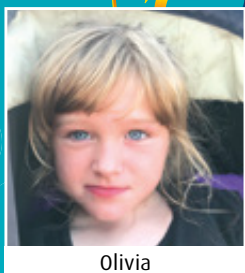
God sommer
Hilsen Silje

PIC•COLLAGE

Silje

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN ...



Olivia

OKTOBER

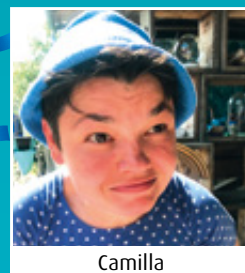
14. Olivia Funck-Hansen 9 år

NOVEMBER

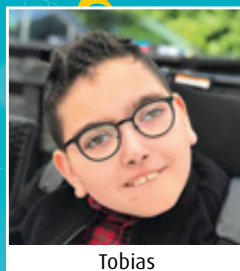
- | | |
|---------------------------|-------|
| 4. Annika Pedersen | 21 år |
| 9. Mette Ulrick-Jørgensen | 21 år |
| 12. Gry Thomsen | 15 år |
| 19. Louise Olsen-Jensen | 26 år |
| 20. Freja Brenø | 11 år |
| 22. Camilla Bay | 39 år |
| 23. Tobias Ryberg | 12 år |
| 24. Silje Nielsen | 15 år |



Mette



Camilla



Tobias



Silje

HIP HIP HURRA

DECEMBER

- | | |
|--------------------|-------|
| 9. Iben Kaasen | 9 år |
| 11. Signe Pedersen | 41 år |
| 30. Gitte Høier | 47 år |

TILLYKKE

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

Fødselsdagene bringes således

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

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



Stort tillykke
med konfirmationen
til Silje



HOTEL SVENDBORG

SÆT X I KALENDEREN

Kom med til Rett foreningens kursusweekend,
for forældre til piger og drenge med Rett Syndrom.

Forældre kursusweekend på Best Western Svendborg
27.03.2020 – 29.03.2020

Best Western
Centrumpladsen 1
5700 Svendborg

SØSKENDESTAFETTEN

MIG OG MIN SØSTER/BROR

DIG OG DIN FAMILIE:

Dit navn?

Asta

Hvor gammel er du?

Jeg er 13 år

Hvad er dine fritidsinteresser?

Jeg kan godt lide at spille klaver, som jeg har gået til i 3 år. Jeg er også glad at tegne og male med akvarel og bevæge mig - som at spille bordtennis udenfor, og jonglere med bold, løbe, ro på romaskine m.m. Og være sammen med venner.

Har du søskende? – Hvis ja hvem?

Ja, jeg har min lillesøster Alma

Hvem har Rett?

Det har Alma

Bor familien sammen og bor din søskende med Rett hjemme?

Vi bor sammen og Alma bor med os

NÅR FOLK SPØRGER:

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

Hun er handicappet og derfor sidder hun i kørestol.

Er det træls når folk spørger?

Nej, bare de spørger på en pæn måde

SKOLEN OG RETT SYNDROM:

Ved din klasse noget om Rett Syndrom?

Ja de fleste. Alle pigerne ved noget om det, nogle ved mere end andre.

Hvis ja, hvem har fortalt dem det?

Mig. De så hende også til min fødselsdag, og når de kommer på besøg er hun der også nogle gange, medmindre hun sover eller er i aflastning.

Kunne du tænke dig at fortælle mere om det?

Ja, hvis folk spørger, er jeg åben til at fortælle om det.

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

Nej, har kun gået i min klasse 1 år, men ikke af hvad jeg ved.

FORDELE OG ULEMPER VED AT HAVE EN RETT-SØSKENDE:

Fordele?

At komme til Rett weekend. Hun kan heller ikke komme og rode mit værelse til - ahaha.

Ulemper?

At ting tager længere tid med hende.

RETT-WEEKENDEN:

Har du været med?

Ja

Hvad syntes du der var godt?

Der er flere på ens egen alder, som også har en søster/bror med Rett. Maden er virkelig god, når der er den der fest aften. Rettløbet. Og det var rigtig sjovt, da der var et lille slags tivoli udenfor, hvor der også kom nogle dyr.

Hvad syntes du skal være anderledes?

Det ved jeg ikke – jeg synes det plejer at være rigtig godt.

Har du et godt billede af dig selv og din søster, som vi må se?

Ja det har jeg.



Tak



I sommers modtog foreningen 100.000kr, som Lone har søgt til Rett Foreningen ved Ragnhild Bruun fonden. Lone kender Vilma med Rett Syndrom og har derfor ansøgt fonden, for at kunne gøre en forskel for børn/voksne og familier med Rett Syndrom.

Dette er vi i bestyrelsen meget taknemmelige for og siger tusind tak til Lone, for at have søgt pengene til foreningen. Vi er på nuværende tidspunkt ved at se på, hvordan pengene kan blive brugt til noget, der vil komme foreningens børn/voksne, familier til gode.

Donation



Wilhelmina Pierce Nordberg, mormor til Annika Risom Pedersen, gik bort den 5. juni 2019, efter et længere sygdomsforløb. Hun havde valgt, at man kunne betænke Rett foreningen, i stedet for blomster ved bisættelsen.

Vi fra bestyrelsen, takker mange gange for denne fine donation og store gestus fra Wilhelmina.



20 SPØRGSMÅL TIL... Tobias

- 1) **Dit navn?**
Jeg hedder Tobias.
- 2) **Hvornår blev du født?**
Jeg blev født på Kolding Sygehus den 21. Marts 2007.
- 3) **Hvor bor du?**
Jeg bor i Fredericia.
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Min mor hedder Maja
- (Tobias har ingen kontakt med sin far).
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Jeg har ingen søskende
(Tobias har en lillebror og en lillesøster på sin fars side, men dem har han heller ikke nogen kontakt med).
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Ja, min mormor og min morfar - dem elsker jeg, og jeg ser dem tit.
- 7) **Bor du nogen gange et andet sted?**
Nej, jeg bor kun hos min mor.
- 8) **Kan du gå selv?**
Ja, jeg kan godt gå selv - dog skal jeg have en voksen i hånden, når jeg skal gå på trapper, eller andre steder hvor det er ujævnt.
- 9) **Har du epilepsi?**
Ja, dog har jeg (næsten) været anfaldsfri siden jeg begyndte på Orfiril Long. Jeg skal snart indlægges på OUH til en undersøgelse hvor jeg skal have lavet et døgn EEG da jeg har nogle små anfald om morgenen lige når jeg vågner.
- 10) **Din beskæftigelse?**
Jeg går i skole.
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Nej, jeg er ikke så god til mange mennesker - og der er ikke så mange tilbud hvor jeg bor.
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Jeg elsker at se tegnefilm. Især vilde og skøre film som Kung Fu Panda, Ice Age og Madagascar. Og så kan jeg godt lide når mor læser Harry Potter for mig.
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Min bamse som hedder Tiger. Den har dog ingen striber mere, men jeg valgte den selv i Odense Zoo da jeg var cirka 2 år gammel.
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Når voksne snakker babysprog til mig, for jeg forstår altså godt hvad de siger til mig uden. Jeg bliver også rigtig vred, når jeg føler mig utryk: hvis der er for meget støj eller for mange mennesker.
- 15) **Hvad er din yndlings musik?**
Hvis jeg er i skole, kan jeg godt lide Kim Larsen sange (dem synger vi til morgensang) men når jeg kører i bil med mor, så kan jeg godt lide Marilyn Manson (har især en yndlingssang) og så kan jeg godt lide Backstreet Boys.



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



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

Det kommer an på hvor jeg er henne, for jeg har bestemte tegnefilm som jeg vil se hjemme hos mor, i skolen eller hjemme hos mormor og morfar. Jeg gør det ikke nemt for de voksne, men jeg kan godt lide at holde dem i gang.

17) **Har du et kæledyr?**

Nej, desværre ikke. Jeg ELSKER dyr! Men jeg er allergisk overfor hunde og katte. Jeg elsker at møde dyr, og se på fuglene udenfor.

18) **Hvad er din livret?**

Jeg har ikke en livret, da jeg også er lidt med mad, som jeg er med tegnefilm. Måske elsker jeg pasta med kødsovs den ene uge, men ikke den næste uge. Men jeg elsker kød især frikadeller og medister - jeg er ikke fan af gulerødder! Faktisk er jeg ikke så vild med grøntsager generelt - min mor mener vist at jeg skal spise det, men jeg spytter det bare ud. Rugbrød med kødpølse kan jeg faktisk altid spise.

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

Jeg har ikke været på en rigtig ferie da jeg er meget dårlig til nye steder. Jeg bliver syg hvis jeg ikke føler mig hjemme. Jeg er meget tryghedssøgende.

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

Det er svært at vælge et billede, for jeg er lidt af en linselus men her er vist et af de nyeste som min mor har taget.



 **MULTI-TEK**
Kvalitetsprodukter siden 1988

Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer

Rett Familie Kursusweekend 2019

AF SUSANNE LILTORP

Fredag d. 6 september var der indtjekning på Odder Park Hotel, med forventninger om en skøn weekend, med smil, fest og erfaringsudveksling.

Stille og roligt blev hotellet fyldt med børn med Rett Syndrom, forældre, søskende, bedsteforældre og hjælpere. Aftenens buffet blev nydt, mens de sidste kom til. Der var gensynsglæde blandt søskende – nogle hurtige til at finde hinanden, andre med mere forsigtighed, som forsvandt og blev afløst af grin, smil og glæde.

Fredag aften bød på weekendens første foredrag, af Anna Nielsen Magnéli. Der er referat af dette foredrag senere i bladet. Herefter bød aftenen på hygge og erfaringsudveksling. Der var som altid god stemning og ro, til at komme på plads på hotellets værelser.

Lørdag formiddag bød på forskellige muligheder, blandt andet et søskendekursus, hvor børnene mødte Gargarmel og hans kat, i deres jagt på tidskrystaller. For at børnene kunne få fat i tidskrystallerne, skulle de udføre opgaver, som alle handlede om, hvordan der er at være søskende til en bror eller søster med Rett Syndrom.



Som afslutning skulle alle børn lave deres egen "personlige opskrift." En del af kurset foregik udendørs og der var snak, smil og hviin – når Gargarmel pludseligt stod foran dem.

I kælderen havde Thomas fra ASK stillet op til enkeltssessioner. Her havde flere meldt sig og der var tid til spørgsmål og afprøvninger.

Rett Centret var på, hvilket der er et længere referat fra, på de efterfølgende sider. Samtidig var der workshop, hvor alle børn og voksne med Rett Syndrom kunne komme og bruge deres krop og/eller afprøve diverse legetøj. Her var sæbeboblemaskinen, som altid et hit.



Inden frokost havde Sandie Falkenberg et oplæg omkring oralmotorik v. Rett Syndrom.

ENDEN 2019

Inde i havesalen var der om formiddagen blevet sat en KÆMPE hoppepude op, som flere søskende, børn og voksne med Rett Syndrom og deres hjælpere hyggede sig på. Der var mulighed for at hygge med en film og sluch ice i kælderen – det var en fest.



Der var også tid, til en snak i "terapihaven" for nogle af fæderne, i det skønne vejr som formiddagen bød på.



Solskinnet blev dog desværre afløst af mørke skyer og vand i rigelige mængder, da årets Rett Løb blev skudt i gang efter frokost. Regntøjet og regnslag til kørestole blev pakket ud og afsted det gik på ruterne 1 km og 3 km. Karen og jeg var klar til at tage imod løbenummer, der skulle bruges til lodtrækning efter aftenens fælles middag. Se billeder herfra i bladet.

Herefter var der tid til varm kakao og kage – inden der var mulighed for afslapning eller en tur i Vandhalla.



Solen kom frem igen og alle fik gjort sig klar til fotografering på den røde løber. Inden diskoteket spillede op til dans, nød vi den dejlige middag og fik trukket lod om alle gaverne. Her var gaver til 2 med Rett Syndrom, fine sponsorgaver til løbets deltagere og lodtrækning af årets sommerferiepostkort.

Aftenen bød på høj musik, dans, masser af sluch ice, hygge og erfaringsudveksling. Søskende fandt sammen rundt omkring i større og mindre grupper.

Der blev drukket et par drinks i baren og stemningen var super god.



FAMILY WEEK



MILLE ER HELT SPECIEL - HUN HAR RETT SYNDROM

Mille er en kæmper, og det er hendes familie også. De formår alle at få det bedste ud af en til tider ret så udfordrende dagligdag.

Mille sidder i et **Zitzi Delfi Pro siddesystem**, som er monteret på et **Guppy kørestolsstel**. Familien valgte bl.a. denne kombination, fordi den ikke fylder så meget – her især tænkt i forhold til, at have den i bilen. Derudover virkede den til at være let at køre med, hvilket også var et must fra deres side. De er meget tilfredse med den! Mille sidder rigtig godt i sædet og de har let kørestolen med alle steder. Familien er desuden glade for, de muligheder der er, for styring af Milles ben og arme, da det er med til at give Milles krop den ro, som hun har brug for.

For et år siden fik Mille en ny **toilet/badestol – Zitzi Starfish Pro**, da familien syntes, at der ikke var støtte nok, i den de havde. ”Vi er så glade for dette skift, da vi netop synes, at den giver hende bedre støtte og virker også mere komfortabel for hende. Hun bruger den hver dag, mest til toiletbesøg, men den er også super at have med på sygehuset, til indlæggelser, sådan at hun også der kan komme på toilet – men også i bad”, siger familien.

Ring og hør om vi har hjælpemidler, som også kan hjælpe jer.



Anatomic SITT A/S
Viengevej 4
8240 Risskov

Telefon 86 17 01 74
Fax 86 17 01 75
Mail a-sitt@anatomic-sitt.dk

Web www.anatomicsitt.dk
www.facebook.com/AnatomicSITT.dk
youtube.com/anatomicsitt

ENDEN 2019



Efter en god morgenmad søndag morgen, blev der igen pumpet luft i den store hoppeborg, til stor fornøjelse for alle børn. I rummet ved siden af, begyndte foredraget med Malene Gerd Petersen, som der kan læses mere om, her i bladet.

En skøn weekend med faglighed, erfaringsudveksling, smil og hygge blev afsluttet med mulighed for at tage sandwich og drikkevarer med, til køreturen hjem.



Den RØDE løber



ENDEN 2019



Årets Rett Løb og præmieuddeling



ENDEN 2019

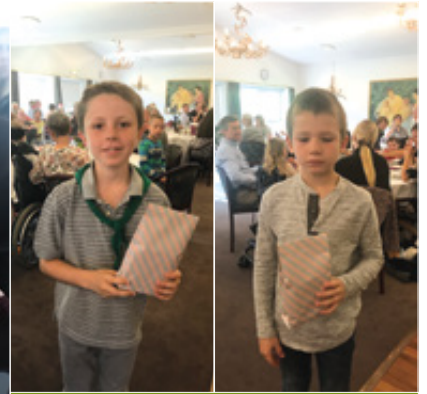


Der var ikke det bedste vejr, til Rett løbet i år, men alle var seje og klarede det super flot – selv den lidt hårde start, som ikke var så let for kørestole, blev taget med et smil.

Igen i år havde vi været heldige, med nogle rigtig flotte sponsorgaver, som der blev trukket lod om, til lørdagens middag.



FAMILY WEEK



Sponsorer

Kids Coolshop Aalborg
Matas Aalborg Storcenter
Bygma Aalborg
Let Køb i Fjellerad
Jysk
Glitter Aalborg Storcenter



Oralmotorik v. Rett Syndrom

AF HEIDI SEJR

Sandie Fledelius Falkenberg er ergoterapeut på Kirkebækskolen, hvor hun har været ansat i 12 år. Her har hun arbejdet med 17 piger med Rett Syndrom, derudover har hun viden fra forskellige kurser og efteruddannelse.

Sandie fortæller, at alle får oralmotorisk træning og der er udviklet tonus og sensibilitetstest på Kirkebækskolen, som de gør brug af. Herunder observationer af barnet under spisning, for at observere hvor eventuelle orale udfordringer opstår. Desuden undersøger de tonus, sensibilitet, tandstilling, respiration, udholdenhed i de orale og mimiske muskler.

De grove motoriske bevægelser har indvirkning på barnets/den voksnes tyggefunktion, hvilket normalt udvikles mellem 0-12 måneder, hvor det gradvist går fra massebevægelser, suttebevægelser, til selektive bevægelser af kæbe og tunge. Rotationer og asymmetriske udgang stillinger udvikler tungen og kæbens bevægelser, så disse kan trænes til at føre manden fra munden og korrekt ned til halsen.

Synkefunktionen styres af centralnervesystemet, hvor 4 ventiler der skal føre maden korrekt ned i maven. Først læberne og den bløde gane, som er viljebestemte og dermed kan trænes. Disse skal trænes til at kunne danne det intraorale tryk, hvor munden skal lukkes så maden kan føres tilbage til halsen, man kan ikke synke korrekt, hvis munden er åben. Dernæst følger stubelåg og ganebue-muskel og den øverste lukkemuskel i spiserøret, hvilket er reflektoriske og ikke kan trænes. I dette rum, kan maden også ophobe sig, og være skyld i fejlsynk og betændelsestilstande i hals, svælg og lunger. Hvis barnet fejlsynker, kræver det meget stærke mave-muskler at hoste det op igen og hvis barnet/den voksne er rygooperet, kan det være meget vanskeligt at få hostet ordentligt igennem.

Buccinatormekanismen er også af afgørende betydning for at man kan synke, sutte, tygge, tale, puste eller fløjte, og den består af læberne, kinderne og de øvre svælgmuskler, som skal arbejde sammen og åbne og lukke korrekt for at kunne udføre de førnævnte bevægelser.

Mundens sansereceptorer påvirker også barnets/den voksnes mulighed for at spise selvstændigt. De skal registrere madens volumen, madens elasticitet, altså hvor meget kraft skal der

anvendes for at bearbejde maden, samt den motoriske planlægning af hvordan maden skal bearbejdes. Dette bygger på genkendelse og erfaring, som kan trænes.

Alt dette hænger sammen som en maskine, ubalancer i musklerne giver efterhånden sekundære skader på grund af afvigende krops-, hoved- og underkæbeholdning. Dette kan føre til kropslige og mundmotoriske fejlstillinger, herunder fejlstandstilling.

Det er vigtigt at skelne mellem den viljestyrede del og den reflektoriske del, man kan træne og afhjælpe den viljestyrede del, men ikke den reflektoriske del.

For især personer med Rett, skal man være opmærksom på sekundære symptomer, der kan have betydning for oralmotorikken.

- Asymmetri og bevægeindskrænkning (bækken, ryg, skuldre, hals/nakke)
- Hyper/hypotonisk muskulatur i ansigt, mund og svælg
- Tungestereotyper
- Håndstereotyper (hånd til mund)
- Ændret tandstilling
- Forstyrret respiration

For at få ro på barnets/den voksnes håndstereotopier, kan det anbefales at gøre brug af vægtbæring på hænder/arme eller bruge en håndcykel. Dette kan også trænes for udholdenhed og styrke. Man kan arbejde med muskelledpleje, mobilisering af hals og nakke, samt asymmetriske bevægelser og stillinger. Det kan gavne at stimulere intraoralt og ansigtets muskler og styrketræne muskler omkring kæbe, kinder, læber og tunge.

Træning af tygge og tungefunktion

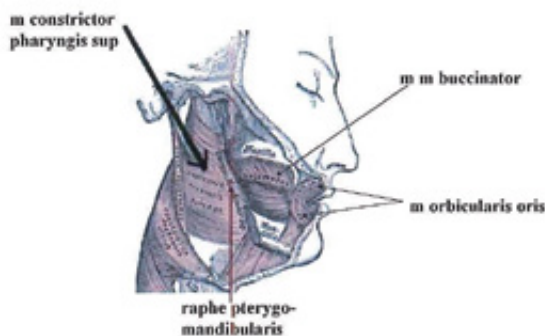


Terapien på Kirkebakskolen

Ergoterapeut Sandie Fledelius Falkenberg

3sf@ishoj.dk

Buccinatormekanismen



Terapien på Kirkebakskolen

Ergoterapeut Sandie Fledelius Falkenberg

3sf@ishoj.dk

Referat af foredrag omhandlende orofaciala – v. tandtekniker Anna Nielsen Magnèli

REFERAT AF SUSANNE LILTORP



Anna er tandplejer ved Mun – H – Centeret i Göteborg. Anna's arbejde består blandt andet af tandbehandling v. børn med sjældne diagnoser og undervisning i grunduddannelse for tandlæger, tandplejere og klinikassistenter.

Centeret er et nationalt orofacialt videnscenter for sjældne diagnoser og en del af den specialiserede tandpleje. Der er mange forskellige fagfolk ansat, da de dækker mange fagområder. Centrets fokusområder, er at tilbyde specialtandlæge, sprede information, udvikle og forske, samt tilbyde hjælpemidler til tandpleje og oralmotorik.

Anna tog i dette foredrag udgangspunkt i deres indsamlede viden om personer med Rett Syndrom og deres problemstillinger i forhold til oral sundhed.

Når man kommer til centret første gang, bliver der lavet en indsamling af viden omkring barnet/den voksne. Der bliver udfyldt et observationsskema, lavet en tandundersøgelse, en oralmotorisk undersøgelse og til sidst, bliver der talt om diagnose, mad, drikkevarer, medicinering – alt der har med barnets historik at gøre, for på denne måde at skabe det hele billede og for dermed, at kunne lave den bedste plan fremadrettet.



Noget af denne ovenstående dokumentation bliver lagt ind i Mun – H Centrets database – den nationale database. De forskellige diagnosebeskrivelser, som der på denne måde er blevet lavet, kan findes på deres hjemmeside eller i deres app – MHC appen.

Her kan man blandt andet, finde almene beskrivelser af Rett Syndrom.

De har siden 1996 indsamlet viden om Rett Syndrom.

De har 84 piger (ingen drenge) i alderen 3 til 59 år.

De fleste af pigerne, har problemer med at spise, savle og har en svær mundhygiejne. Der er intet sprog ved de fleste og størstedelen skære tænder og har ufrivillige tungebevægelser.

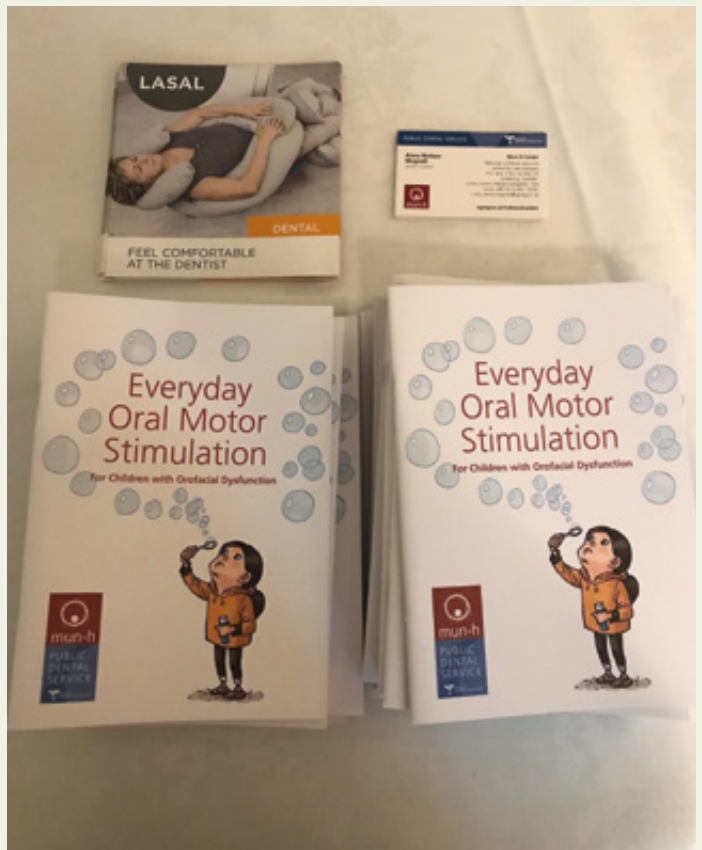
le problemstillinger v. Rett Syndrom



Hvad kan vi gøre, for at afhjælpe de problematikker, som eksempelvis Rett Syndrom medfører:

Der skal være tidlig hjælp fra start og barnet/den voksne, skal gerne komme til tandlæge 4 gange årligt, for at der er hyppig kontrol og at der derfor kan spottes problematikker tidligt. Det er vigtigt, at få hjælp og vejledning fra specialister med kendskab til spise/synke, kommunikation og mundmotorisk stimulering og det er vigtigt, at vi som forældre, får de rette hjælpemidler til tandbørstning og oral stimulering. Tandlægen som skal behandle barnet/den voksne, skal have sat sig ind i diagnosen og betydningen heraf, i forhold til de oralmotoriske udfordringer. De kan eksempelvis kigge på Mun - H - Centrets app.

Der er mange børn/voksne med Rett Syndrom der skærer



tænder. Ved denne problematik kan der gives ansigtsmassage, der stimulerer hele ansigtet og som kan give afslapning i et spændt kæbeparti. Der kan desuden ses på muligheden for en bideskinne.

Ved Mun - H - Centret gør de meget brug af billeder og tegn, for at forberede barnet/den voksne til at komme til tandlæge. De opfordrer til, at vi bruger det derhjemme, men at der også ved tandlægen er billeder, der viser, hvad der nu skal ske. Dette kan være med til at skabe tryghed, i en situation der kan være utryk.

Det kan være svært, at få den rette og mest behagelige behandling, når barnet/den voksne, er i kørestolen. Derfor har de i Mun - H - Centret lifte og hjælpemidler, der gør det muligt, at brugeren kan komme op i tandlægestolen. Samtidig er der for eksempel, en speciel pude til nakken eller til at have på sig, for at give støtte og tryghed. Dette er alt sammen med til at give de bedste vilkår, for en grundig behandling, samt en god oplevelse, for alle parter.

Anna havde desuden flere hjælpemidler med og forskellige foldere, som vi kunne tage med os.

Nyt fra Center for Rett Syndrom



REFERAT AF SUSANNE LILTORP

Anne Marie startede med, at fortælle lidt om opstarten på Rigshospitalet. De har oplevet lidt problematikker herved, men også flere goder. De har eksempelvis fået flere sparingspartnere, hvilket er meget hjælpsomt.

Der er snart igangsætning af et søvnprojekt, da søvnproblematikker kan fylde meget i forskellige perioder af livet. Projektet bliver lavet i samarbejde med Poul Jennum. Her til slut på året skal de i gang med undersøgelser ved de voksne med Rett Syndrom og de begynder med børn under 15, efter nytår. Der skal udfyldes skema omhandlende søvn og der bliver en indlæggelse, hvor der skal kortlægges et søvn mønster for den pågældende dag.

Da der er kommet nye regler for hvilke oplysninger, der må videreformidles på Center for Rett Syndrom's database, skal der nye samtykke tilladelser til. Mere herom senere.

Anne Katrine, som er fysioterapeut ved Center for Rett Syndrom, lagde op til, at vi endelig skulle tage kontakt, i forhold

til nye hjælpemidler. Center for Rett har gode ideer til, hvad der måske vil være godt og kan derved være behjælpelige i forhold til valg af disse, samt ansøgning heraf. På denne måde kan processen i at ansøge måske gå lettere, da Center for Rett kan hjælpe med at tydeliggøre barnets/den voksnes problematikker og derved behovet for det ønskede hjælpemiddel.

Michelle fortalte om studiet Aktiv Rett, hvor de på nuværende tidspunkt afventer godkendelse til opstart. Det vil forhåbentligt blive i slutningen af i år eller starten af næste. Hun forventer projektet er færdig i juni 2020 og der vil så året efter fremlægge en konklusion på projektet.

Selve projektet skal gerne munde ud i en online manual, som kan være en ressource for barnet/den voksnes familie men også for fagpersoner, der er tilknyttet.

Inden workshop, fortalte Jane om opbygningen af et BRUGER-PANEL. Dette skal bruges til, at indsamle viden om konkrete



problemstillinger, træning eller tips, til at kunne afhjælpe div. problematikker i hverdagen. Vi kunne skrive os op til dette panel og vil så blive kontaktet, hvis det vurderes, at vi har viden, som kan bruges i de konkrete problemstillinger. Dette vil kunne ske ca. 1 – 2 gange årligt og som oftest over telefon/skype. Det vil altid være muligt at træde ud af dette panel.

Efter dette, påbegyndte dem der havde lyst, en workshop.

Denne er starten på en ny måde, at indsamle relevant og praksisnær viden fra os forældre, som Center for Rett, kan bruge i deres arbejde.

Workshoppen tog udgangspunkt i tidligere udtalte bekymringer, i forhold til, at være forældre til et barn med / voksen med Rett Syndrom. Den viden som der blev indsamlet på workshoppen, kan bruges til, at give Center for Rett, et indblik i, hvor de skal ligge deres fokus.

EMNERNE DER SKULLE DISKUTERES VAR:

Fysisk helbred – herunder blandt andet: tab af færdigheder, smerter, død, levealder, ernæring, vægt og epilepsi.

Fremtid og institutioner – herunder blandt andet: forældres død, flytte hjemmefra, skole, bosted.

Forældrerollen – herunder blandt andet: stress, giveslip/kontrol, aflastning, kommunen, familie og søskende.

Vi sad i grupper ved 3 borde og fik hver fremlagt et stykke papir med ovenstående ord på. Dem talte vi om i 15 minutter og derefter skrev vi det vigtigste ned, som vi gav til Center for Rett. Vi kom omkring alle emnerne og det var spændene at lytte til, hvad vi alle havde af tanker omkring emnerne.

Til slut kunne vi i grupperne kort opsummere, hvad vi havde skrevet ned. Center for Rett vil på et møde, gennemgå workshoppen og de indsamlede skrivelser og tage det med videre i deres fremtidige arbejde.

Et oplæg med fokus på børn, der har en

AF SUSANNE LILTORP

Malene Gerd Petersens oplæg handlede netop om søskende, som overskriften siger.



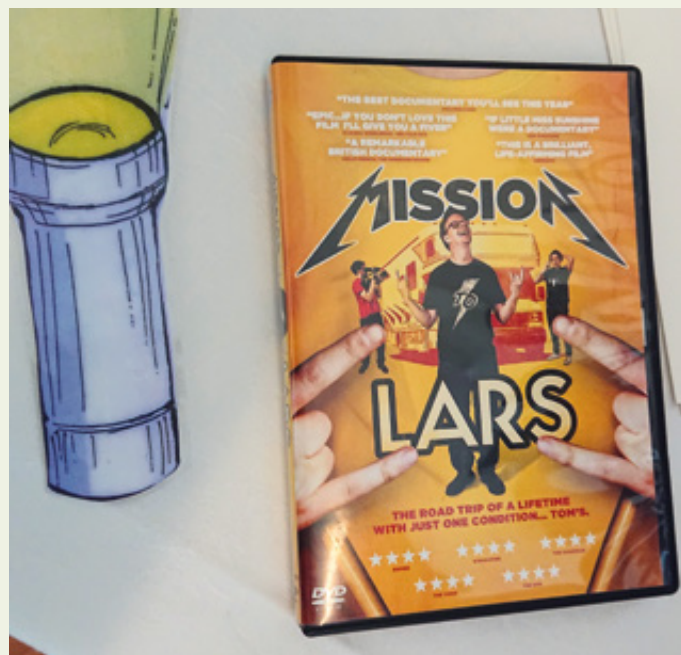
Malene har 20 års erfaring i arbejdet med at være søskendepårørende. Hun arbejder med søskendekurser, foredrag, samtaleforløb til børn/forældre, samt formidling i form af dokumentarfilm, pjecer og portrætbogen "Sondemad og flødeboller".

Malene startede oplægget ud søndag formiddag, hvor vi alle var tanket op på kaffe og norgenmad, efter lørdagens aktiviteter – og hun fangede os lynhurtigt!

Malene introducerede os for 3 søskendepårørende og fortalte om hvordan de oplevede at være søskende til en handicappet bror/søster.

Erik havde udtalt: *"Jeg er altid på hans hold, jeg kan jo ikke vælge andet"*. Sarah beskriver: *"Vores hus er på en måde en arbejdsplads"* og Karina, der er voksen og som i mange år har gået i søskendegruppe siger: *"Vi søskende forstår både den fineste detalje og den sorteste humor"*. Lea på 9, som har udtalt: *"Man bliver hurtigere moden, men man vokser jo bare ikke hurtigere"*.

Malene fortalte om, at vi jo ikke kan se, hvem der er søskendepårørende – men der er mange! Det er vigtigt at SE dem, at LYSE på dem og det er vigtigt, at de ved, at der IKKE findes forbudte tanker eller følelser. Tanker og følelser kan ikke styres – men vi kan bestemme, hvilke vi lyser på og fremhæver – hvilke vi lader fylde. Det kan vi hjælpe søskendepårørende med.



Der er lavet en film i 2008, der hedder "Men jeg vil ikke bytte", som kunne være relevant at vise i skolen. Filmen sætter fokus på 5 børn, der inviterer os ind i deres familier og giver et indblik i, hvordan de lever og har det, som søskende til et barn med handicap.

Malene havde snekugler med, for at vise, hvordan de kan være med til, at beskrive hvordan det kan være, at være søskende til en handicappet bror/søster. En snekugle i ro, viser at jeg er ok – klar til at kunne modtage beskeder, være på osv. En snekugle hvor sneen hvirvler rundt, viser at jeg ikke er ok – jeg kan ikke modtage flere beskeder nu. Det er ikke fordi jeg ikke VIL – men jeg KAN ikke.

Folkeskolelærer burde på søskendekursus, for at få en grundlæggende forståelse for, hvad der sker inden i et barn (søskende) og hvorfor de især har brug for RO, OMSORG og BESKYTTELSE! Der er dage, hvor bare det, at de er der, er flot! De skal ikke andet – end at være.

Det er vigtigt, at informere skolen om barnet, hvis det har brug for ekstra omsorg en dag – det kan være, at det har væ-

LENDEN 2019

bror eller søster med et handicap

ret en svær morgen derhjemme med meget lyd og uro. Det kan også være, at barnet har en "Hvad nu hvis..." dag. Hvad nu hvis mor ikke kan huske, hvad vi har aftalt? Hvad nu hvis de skal på sygehuset? Hvad nu hvis de så glemmer at hente mig? Det kan være helt umuligt at stoppe "Hvad nu hvis..." - hvis man ikke får hjælp til det.

Viden forpligter og søskende har brug for, at de voksne sætter fokus på deres livssituation - dette er de voksnes ansvar - aldrig søskendes.

Malene havde et spil med, som vi skulle prøve - historytyven hed det. Her skulle én, fortælle en historie og vi andre måtte ikke afbryde. Vi havde mulighed for at spørge ind, men kun 1 gang i løbet af fortællingen. Det er vigtigt, at kunne fortælle sin egen historie, uden at andre overtager den og fortæller om: "Dengang de oplevede..."



Ligesom søskende har ret at fortælle deres historie - lige som den er - uden afbrydelse!

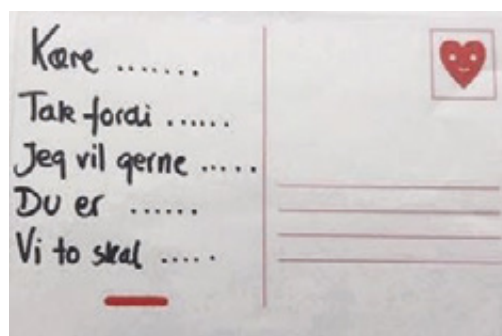
7 GRUNDE TIL AT DELTAGE PÅ ET SØSKENDEKURSUS

- De opdager, at de ikke er palle alene i verden.
- De griner og lytter sammen.
- De har mulighed for at udveksle erfaringer og oplevelser.
- De finder genkendelse og spejling.
- De får ny viden, både om sig selv og andre.
- De opdager selv nyt og reflektere over noget kendt.
- De er 100% i fokus for en stund.

SKRIV ET BREV TIL JERES RASKE BARN

Til slut skulle vi have skrevet et brev til vores raske børn, men grundet lidt fejl i planlægning, var der ikke tid til det. Men Malene opfordrede os til, at gå hjem og gøre det. Skrive det og give dem det, eller gemme det væk, til den dag, hvor de skal have det.

Skriv Et brev til jeres raske barn



Brevet kan indeholde følgende:

- Kære.....
- Tak fordi.....
- Jeg vil gerne.....
- Du er.....
- Vi to skal.....



Siljes kon

AF MARTIN & TRINE

Skal, skal ikke...vi må indrømme, at vi på et tidspunkt var lidt i tvivl om, om Silje skulle konfirmeres, for var det vores behov eller Siljes. Vi besluttede os for, at det ville vi. Silje skulle have en fest og det var jo nok også vores eneste mulighed for, at følge hende op ad kirkegulvet i hvid kjole. Hvor var det godt, at vi besluttede os for, at fejre Siljes konfirmation, Silje strålede som en lille solstråle hele dagen og der var ingen tvivl om, at hun godt vidste, at det var hende der var i centrum.

Silje startede med konfirmationsforberedelse sammen med 9 andre elever fra ung afdelingen på Dybkær Special skole i Silkeborg. Det gik over alt forventning, de var af sted hver onsdag og de hyggede sig helt vildt. Der var 4-5 voksne med de 10 børn, så der var god opbakning fra skolens side, samtidig var det den mest fantastiske præst der tog imod dem og som virkelig formåede, at få alle med på deres egen unikke

måde. Forberedelserne foregik i kirken, og der blev arbejdet med fortællinger fra biblen, set film, der blev sunget sange, og orglet spillede hver gang, så de stille og roligt kunne vænne sig til lyden.

Alle konfirmander fik en lille kasse, som de havde med hver gang de var til konfirmations-forberedelse og så fik de en lille ting til at komme i kassen. Fortællingerne fra biblen blev hver gang krydret med noget visuelt eller noget håndgribeligt i form af små hjerter, små får og et spejl m.m. Hver gang havde de et budskab, fåret var dem hyrderne passede og så fik de en snak om det. Hjertet symboliserede, at elske hinanden og sig selv, og de kiggede hver gang i deres lille spejl, hvor de kunne se det bedste væsen gud havde skabt.....helt fantastisk, at sige det sådan og få den del af fortællingen med også.



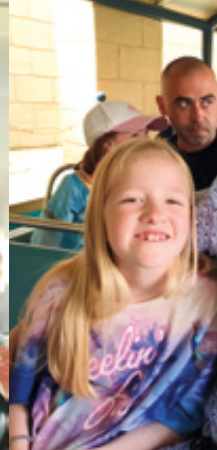
firmation

Selve festen havde vi besluttet os for, at holde hjemme i haven i et telt, både fordi Silje elsker at være ude, men også af praktiske årsager, så Silje var i kendte omgivelser og havde mulighed for et hvil i løbet af dagen. Trine havde en idé til konfirmationskjolen, det skulle være hendes mors brudekjole der skulle syes om. Så faktisk har Silje nu været både i konfirmationskjole og brudekjole, det synes vi er lidt en god symbolik. Trine kørte en tur til Ålestrup til Helle (Sidsels mor) og der fik de sammen kreeret den smukkeste kjole og perfekt til Silje. Der blev også købt sko og andet tøj ind til hende, så det var på plads.

Martin begyndte så småt at tænke lidt over talen, som jo for os alle, nok er en af de sværeste taler at holde, for hvad skal den indeholde og hvordan skal formen være. Vi besluttede at den skulle passe til Silje, og derfor indeholde humor og glæde, taknemmelighed overfor dem der hjælper og har

hjulpet, lidt morale og fremtidsanskuelse og sidst men ikke mindst musik. Musikken bestod af 4 sange, som alle betød noget tekstmæssigt for Silje og for os. Vi havde fået en kammerat til at komme og synge og spille og det nød Silje.

Dagen kom og Silje var bare i hopla lige fra morgenstunden, Siljes to fantastiske hjælpere Leah og Lisa kom og hjalp med at få Silje i tøjet og fik håret sat. I kirken ventede hendes venner og de var alle så fine og så glade. Præsten holdt en fantastisk tale, afbrudt flere gange af nogle af konfirmanderne, men det var der alt sammen plads til. Vi sang sange og til sidst læste hun et vers op for hver konfirmand. Derefter gik turen hjem til gæsterne, gaverne, festen, sangene, talerne, den dejlige mad og ikke mindst det mest fantastiske solskinsvejr. Det sluttede alt sammen sidst på aftenen, hvor Silje var ved at være træt, men også taknemmelig og glad for en helt igennem fantastisk rejse, som kulminerede denne dag.



MED MAKE-A-WISH

AF HEIDI SEJR

Jeg søgte i efteråret 2018 Make-a-Wish om, at få et ønske til Marie opfyldt. I januar 2019, fik vi besøg af Janne og Kjeld fra Make-a-Wish, så de kunne se hvem Marie er og møde familien.

VI SKULLE VÆLGE 3 ØNSKER

Vores første ønske var en cykel. Andet ønske var en tur til Disneyland, da vi havde hørt andre havde haft en super tur, og Marie elsker at komme i Djurs – og Fårup sommerland. Sidste ønske var en ny seng til Marie, den hun havde var slidt og det var hårdt at få Marie i den efterhånden.

De vil gerne tale med barnet, men eftersom Marie ikke kan tale, måtte jeg tale på hendes vegne. Det er vigtigt, at det er barnets ønske der bliver opfyldt og ikke noget, hvor det er forældrene der har påvirket barnet. De opfylder ikke ønsker der går under hjælpemidler, da det er kommunens vurdering.

Vi blev bevilliget turen til Disneyland i Kristi Himmelfartsferien. Med afgang onsdag morgen og hjemkomst lørdag aften. Marie forstod ikke noget, men hendes søskende blev vildt glade og vi forsøgte alle at forklare det til Marie, men uden held.

Vi fik bevilliget hjælper med af kommunen, men der startede vi med at rende ind i problemer, ikke med bevillingen, men at få en af vores hjælpere med. Vi har 2 hjælpere i hjemmet, så dem måtte jeg hører om de ville med.

Men den første hjælper, der også var der under samtalen blev gravid, så hun turde ikke rejse med så langt væk.

Den anden hjælper skulle afslutte gymnasiet og fik læseferie om mandagen, og da hun først kunne få oplyst hendes eksamensplan 2 uger før, turde vi ikke løbe an på, at hun kunne komme med.

Så var gode råd dyre, overvejede min veninde, min bror og min kollegas datter, men kom heldigvis i tanke om min gamle aflaster der var hos os i 4 år, måske kunne hun. Heldigvis kunne hun få fri fra arbejde og hun ville hellere end gerne med en tur til Disneyland.

Så var der ved at være styr på det praktiske, men var lidt spændt på at få Marie op på flyet og hvad hun sagde til at lette og lande. Havde købt en kæmpe pose clickmix og sørget for, at købe abonnement til YouTube, så der kunne downloades Teletubbies, Timmy Tid og Bamse og Kylling på iPad 'en, samt en kæmpe powerbank så den ikke løb tør for strøm.

Vi skulle flyve fra Billund kl. 7 om morgenen, hvilket betød at vi skulle tjekke ind ca. 5.30, så vi skulle køre hjemmefra kl. 4 – GAB det var tidligt. Men børnene ud i bilen og så afsted, morgenmaden fik vi i Billund og der fik Marie også medicin og ren ble inden vi skulle på flyet.

Heldigvis syntes Marie bare det fly var det fedeste, hun grinede hele vejen da vi lettede, godt hjulpet af slik og iPad - der var ingen problemer, heller ikke med at sidde på sædet hele vejen. Da vi landede blev hun lidt urolig, men hun lod stadig til at syntes det var mega sjovt, men dejligt at vide til en anden gang. Personalet i lufthavnen var så hjælpsomme, både i Billund og i Paris, vi kom nemt videre med shuttle bussen til transitbussen, der kørte os ud til Disneyland.



"It's a small world" som Marie elskede

Det er hårdt



Så er vi på vej hjem

TIL DISNEYLAND

Vi havde håbet, at vi kunne få værelserne da vi ankom på hotellet ca kl. 11, men de var først klar kl. 15, men vi fik billetterne til parken og Marie fik hendes VIP kort. Så vi tog den shuttlebus der kørte fra hotellet og til parken, nemt og søde chauffører der åbnede, så Marie kunne komme ind i kørestolen, alle var så hjælpsomme.

Jeg vidste ikke at der er 2 parker i Paris, Walt Disney Studios Park og Disneyland Park. Walt Disney Studios handlede meget om deres Marvel univers, Toy Story og Aladdin, hvor Disneyland Park er der hvor slottet er, alle prinsesserne og den store parade.

Vi startede i Walt Disney Studios, hvor Marie mødte Mickey Mouse, nøj hun var forelsket med det samme, hun kunne slet ikke komme derfra igen, stod med tårer i øjnene og hele turen var det øjeblik værd, kunne have taget hjem derefter, men vi skulle jo have det hele med.

Vi tager tilbage til hotellet og det var så lækkert, Disney Newport Bay Club, hvor vi har 2 værelser med dør imellem, så nemt at vi alle kunne være sammen, men også så Marie kunne sove uden at forstyrre de andre. Der var badekar på værelserne, så Maries søskende var i bad både morgen og aften, de blev sure, da jeg forsøgte at sige nej. Selv den dag vi tog i hotellets pool, var de i bad både morgen og aften.

Marie fik prøvet en masse forlystelser de næste dage, med smil og grin sammen med hendes søskende, sikke en oplevelse. Marie havde VIP kort, hvilket betød at alle steder vi kom, blev vi ledt frem foran alle andre, kanon oplevelse, men mit jyske sind havde lidt svært med det, bare sådan at snyde foran. Men efter et par gange fik jeg pakket den dår-

lige samvittighed væk og så var det da en del af den store oplevelse og skønt at Marie og hendes søskende ikke skulle sidde i kø hele turen.

Efter 3 dage i parken var det tid til hjemturen. Vi havde onsdag, torsdag og fredag i parken, lørdag var hjemrejsedag, som det eneste minus på hele turen, godt kunne have været planlagt bedre. Vi skulle ud fra hotelværelset kl. 10, men havde ikke adgang til parken, det kunne vi nok godt have købt, men nej. Men flyet hjem til Danmark var først 18.30, vi blev dog enige om, at vi ikke ville rende rundt uden om parken, så vi tog ind mod lufthavnen. Vi spiste frokost på McDonalds, hvor vi oplevede på første hånd at de tager terrortruslerne meget alvorligt. Der var fundet en mistænkelig kuffert og hele området blev spærret af, hvilket betød, at vi blev lukket inde på McDonalds. Vi talte med en kvinde ved siden af os, der fortalte at det var ofte det skete og sidst hun havde oplevet det, havde de været lukket inde i 5 timer!

Vi slap dog ud efter 45 min, men så fik vi da den oplevelse med.

Så gik turen hjemad og Marie var lige så vild med at flyve som på vejen derved, så snart hun så flyet begyndte hun at grine, så tænker hun genkendte det og glædede sig til turen.

Vi var hjemme 23.30 - trætte og en kæmpe oplevelse rigere. Tænker vi skal derved igen, nok hvor vi selv kører, men vi nåede slet ikke det hele på trods af 3 dage i parkerne.

MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR
RETTS
SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

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



JANE LUNDING LARSEN

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



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

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



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

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



MICHELLE STAHLHUT

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



ANNE-KATRINE HØJFELDT

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



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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

POSTADRESSE

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



HVERDAGEN

Det er ved at blive hverdag for os, at være på vores nye møtrikel, og vi synes, at undersøgelserne går godt. Det håber vi også, at I synes, når I har fundet hen til os.

I skrivende stund, er vi ved at indrette vente/modtagelsesrummet, så der kommer til at se mere hyggeligt ud.

FORSKNING

Bitten Schönewolf-Greulich forsvarede sin ph.d.-afhandling 15. maj på Kennedy Centret.

Det gik rigtig godt - Stort tillykke. Titlen på afhandlingen er "Rett-like childhood syndromes - identification of disease causing genes and mechanisms, a clinical and molecular study." Bitten er nu ansat som afdelingslæge på Klinisk Genetisk Klinik og arbejder bl.a. med Fragilt X syndrom. Vi håber, hun også får tid til at hjælpe os med Rett-genetikken.

Bittens afhandling er faktisk er det den 4. ph.d. afhandling i Danmark indenfor Rett syndrom, udover Jyttes Biebers doktorafhandling. Den 5. er under planlægning. Det, synes vi, er "rett godt gået".

Vi har tidligere i denne klumme skrevet om et søvnprojekt. Vi er nu nået så langt, at de første deltagere er indkaldt og vil blive undersøgt fra oktober måned. I første omgang vil de voksne blive undersøgt, og i starten af næste år, håber vi at kunne sende invitationer ud til børnene. For at deltage skal man have Rett syndrom på baggrund af en forandring i MECP2-genet, man skal kunne holde ud at have det anvendte udstyr på, og man skal kunne være indlagt sammen med en ledsager i et døgn.

I samarbejde med fysioterapeuterne Jenny Downs fra Australien og Meir Lotan fra Israel er vi ved at igangsætte projektet 'ActivRett'. Formålet er at udvikle og afprøve forskellige strategier til at øge fysisk aktivitet hos børn og voksne med Rett syndrom. Det vil sige, at vi udvikler en Telesundhedsintervention og vurderer interventionens effekt på stillesiddende tid, fysisk aktivitet og livskvalitet. Interventionen er et forløb på 12 uger, hvor deltageren i løbet af hele dagen skal deltage i meningsfulde og motiverende stående og gående aktiviteter. Undervejs rådgiver Michelle Stahlhut familien, omsorgspersoner og fagpersoner via Skype - det vil sige at al kontakt foregår via kommunikationsteknologi og derfor kaldes det en telesundhedsintervention. I første omgang forventer vi at inkludere omkring 15 danske børn og voksne med Rett syndrom, som kan gå med eller uden støtte. Hvis alt går som planlagt, håber vi at kunne gå i gang i januar 2020.

UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Som vi skrev i sidste Rett Nyt, bliver den næste konference-deltagelse den 6. europæiske konference i Tampere i Finland i september. Anne-Katrine, Jane, Michelle og jeg tager afsted. Vi glæder os meget til at komme ud og give videre af vores kundskaber, at lære nyt samt at netværke.

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

Vigtige datoer og links

27. - 28. September 2019

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

30. September - 3. Oktober 2020

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

TAK FRA OS...

CENTER FOR

TAK FRA OS PÅ CENTER FOR RETT SYNDROM

Om lørdagen på familieweekenden havde vi som bekendt en workshop, hvor I forældre skulle diskutere forskellige emner, om det at være forælder til et barn med Rett syndrom.

Det var rigtig spændende at følge med i Jeres diskussioner, lytte til de ting, I havde på hjerte, og høre de mange gode pointer I kom frem med.

Det var en rigtig givende workshop for os, og vi fik mange gode ting med hjem, som vi kan bruge i vores videre arbejde. Workshoppen var med til at vise os, hvor relevant og givende det er, at benytte sig af brugerinddragelse i vores praksis. Derfor vil vi gerne sige 1000 tak til Jer, som med stort engagement deltog i workshoppen.

La Cantina
Græsted
Pizzeria - Ristorante

Græsted Hovedgade 7 • 3230 Græsted
Tlf. 48 39 44 34

AUTOPUNKT.DK

PRISGARANTI!

Træt af at tabe mange penge på din bil? Ønsker du prisgaranti på dit næste bilkøb? Så kig ind til Autopunkt.dk A/S

Åbningstider

Mandag til Fredag: 9.00 til 17.30
Lørdag: Lukket
Søndag: 11.00 til 16.00

Tjelevej 24
7400 Herning
Tlf. 32 16 97 47
sales@autopunkt.dk


Isabella
feel free



**KP ENTREPRENØR
MARSH**
HORNSYLD - 4027 1387

Bjerrevej 352 - 8783 Hornsyld

t.marsh@mail.dk
www.kpmarsh.dk

Ulgævning



Kloakmesterarbejde



Betonarbejde



Belægningsarbejde



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



4 stjernede

MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE



Montra Meeting

Meet well, Dine well and Sleep well

MONTRA MEETING

DAGSMØDE

PR.
PERS.
FRA

535,-

Inkl. Lokale/AV, Frugt/isvand,
Formiddagskaffe m. brød, Frokost,
Kaffe m. sundt/sødt.

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

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



Member of: 
SMALL DANISH HOTELS
moments of happiness

ODDER PARKHOTEL



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

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

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



NÆSTFORMAND

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



KASSERER

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



BESTYRELSESMEDLEMMER

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



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



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



SUPPLEANTER

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



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



FORENINGEN GENERELT

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

FORENINGENS BLAD

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE

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

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Lasse Winther Thomsen
Lasse@rett.dk

KOMMUNIKATION

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

SOCIALRÅDGIVER

Yasmin Sarah Ahmed
Yasmin@rett.dk

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI

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

DRENGE MED RETT SYNDROM

Ole Hansen
tlf. 36 16 19 35

BEDSTEFORÆLDRE

TIL BARNEBARN MED RETT SYNDROM

Hanne og Peter Nielsen
Frederikssund
mobil 28 94 12 46

EPILEPSI

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

KETOGEN DIÆT

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

TÆNDER

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

OMBYGNING AF HUS

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

Winnie Pedersen

tlf. 44 92 98 18
winnie@rett.dk

OPLYSNING til alle annoncører i Rett Nyt

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

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

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

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



NYHED

FARRELL® Valve Ventilsystem

Fjerner overskydende luft i ventriklen¹

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



Farrell er en enkel løsning, som:

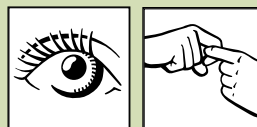
- fungerer som ventil for overskydende luft og ernæring
- nemt tilsluttes madslangen
- nemt tilsluttes sonden

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

¹ Reference: IFU Farrell® Valve

MEDA

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

EKSKLUSIONSKRITERIER

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

STØTTEKRITERIER

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

1. Vejrtrækningsforstyrrelser i vågen tilstand
2. Tænderskæren i vågen tilstand
3. Forstyrret søvnmonster
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.