

rettnyt:04

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2017

TEMA

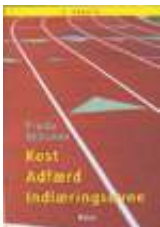
Dagligdagens udfordringer



Foredrag om kostens indflydelse på børns adfærd og indlæringsevne

Med fokus på ADHD, autisme og tilsvarende lidelser

- får indsigt i kostens indflydelse på børn og unges fysiske og psykiske formåen
- får redskaber til at tolke dagligdagens symptomer på dårlig ernæring hos børn og unge
- får indsigt i metoder til at ændre børn og unges kostvaner og derigennem at mindske symptomer på ADHD, autisme og tilsvarende lidelser
- foredraget henvender sig til forældre, lærere, pædagoger, behandlere og til børn og unge



Frede Bräuner er forfatter til:
Kost, adfærd og indlæringsevne
fra Forlaget Klim

Læs mere om foredragene og kostvejledning på www.webkost.dk
Kontakt: Frede Bräuner, Gernersvej 4, 8260 Viby J
frede@webkost.dk, tlf. 30913990

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 | mok@slettestrand.dk | +45 96217044

Mic-Key®

- NØGLEN TIL GOD LIVSKVALITET

Hent
app med
brugertips på
mic-key.dk



Bestil ny Mic-Key brochure
på bestilling@meda.dk

Se mere på mic-key.dk

Meda AS • Solvang 8 • 3450 Allerød
Tlf. 44 52 88 88 • Fax 44 52 88 99
www.meda.dk • www.mic-key.dk

- lille, diskret knapsonde
- indgraveret størrelse og BAL port
- forlængerslanger nu med ENFit

MEDA  **Mylan**
Seeing
is believing

RETT NYT

INDHOLD nr. 4 2017

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 6** Invitation til forældreweekend
- 7** Indkaldelse til ordinær generalforsamling
- 8** Invitation til jubilæumskonference
- 11** Fødselsdage
Priser for medlemskab
- 13** Aktivitetskalender
- 15** Nyt fra Rett Fonden
- 16** Tips & Idéer
- 20** **TEMA** Dagligdagens udfordringer
 - At få hverdagen til at hænge sammen i en anderledes familie på 5
 - Louises nye bil
 - Bare det at finde vej gennem labyrinten...
 - Deltagelse i socialstyrelsens arbejde

21



24



- 34** Center for Rett Syndrom fyldte 10 år
- 36** Center for Rett syndrom
 - Medarbejdere
 - Nyt fra Center for Rett syndrom
 - Gode råd når du skal søge om handicapbil
 - Vigtige datoer og links
 - Hvad bekymrer forældre...
 - Aktivitetsmåler
 - Scoliose
- 42** Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 44** Kriterier for Rett syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame

Agerbakken 21, 8362 Hørning

Tlf. 87 93 37 86

E-mail: info@handicapinfo.dk

hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

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

REDAKTION

E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

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

ANSVARSRASKRIVELSE

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

DEADLINES 2018

Blad 1 9. februar 2018

Blad 2 8. maj 2018

Blad 3 29. august 2018

Blad 4 26. oktober 2018

FORSIDEFOTO

Louises nye bil

Foto: Christina Sjøgreen

29. årgang

ISSN 1901 - 1717

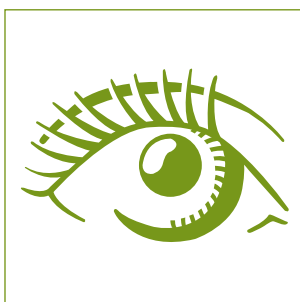
AF TAGE BAY

I skrivende stund sidder jeg med Rett Nyt nr. 2, 2. årgang 1990 i hånden. Det er det ældste jeg kan finde i gemmerne. Du, kære læser, har fat i blad nr. 4, 29. årgang.

De første blade udkom 2 gange om året og var håndlavede, fotokopierede i sort-hvid, dog var omslaget trykt på lyserødt karton. Ingen eller meget få fotos. Så bladet har gennemgået en fantastisk udvikling til nu at komme 4 gange om året med masser af farver og billeder i professionel kvalitet.

Men nogle ting har ikke ændret sig så meget. Dengang, i 1990, skrev redaktøren Lars Svit: "Tusind tak for de mange fine indlæg til bladet. Det er ingen sag at være redaktør når journalisterne er så flittige. Med så mange gode og varierede artikler er jeg overbevist om, at vi gennem Rett Nyt kan hjælpe hinanden med at forebygge en lang række af de fælles problemer, vi alle løber ind i." Disse ord kan jeg kun sætte "check" ved.

Når jeg kigger hele stakken af tidligere blade igennem er det dog et gennemgående indtryk, at det kræver konstant opfordring at få materiale til bladet. Det er ikke blevet mindre udfordrende med den voldsomme konkurrence fra sociale medier. Det er, alt andet lige, nemmere at taste et "skriv" og smide nogle fotos ind på Facebook, end det er at skrive og sende en artikel til bladet her. Og så er FB "real time", og man kan få feedback med det samme.



På hele bestyrelsens vegne vil jeg

NYT FRA BESTYRELSEN

Det kan bladet ikke tilbyde, men til gengæld er bladet langtidsholdbart – ikke så flygtigt som de sociale medier.

Så kære læsere. Hjælp os alle sammen. Rett Nyt er skrevet for og om Rett piger/drenge, af Rett familier og andre med et budskab. Og det er slet ikke svært. I skal hverken redigere, klippe og klistre eller kunne stave. Bare skriv teksten i Word eller som mail og vedlæg billeder i stor opløsning. Så klarer vi og trykkeriet resten.

Send jeres bidrag til rettnyt@rett.dk

Se længere omme i bladet her hvilke temaer vi har valgt for det kommende år.

Redaktionen ønsker alle læsere en rigtig God Jul samt et Lykkebringende Nytår

AF CARSTEN LARSEN

Vi har nu fået afholdt vores første bestyrelsesmøde efter familieweekenden. Her har vi blandt andet evalueret på hvordan weekenden gik, og det er en rigtig stor hjælp at få jeres inputs via spørgeskemaet - tak for det - der var en del ting, som vi vil tage med til næste år.



Som sædvanligt er det planlægningen af vores arrangementer der tager mest tid, og der er jo flere på vej. Temaaften "At miste" 8. nov 2017 (er når dette blad udkommer afviklet), ForældrewEEKEND 16-18 marts 2018, Jubilæumskonferencen i Odense den 11. juni 2018, 30 års jubilæums familieweekend den 31. aug - 2. sep 2018.

Info om disse arrangementer vil løbende blive opdateret på hjemmesiden www.rett.dk samt naturligvis her i Rett Nyt.

For at forenkle og forbedre vores medlemsadministration, samt leve op til nye krav i persondataloven, har vi besluttet at skifte til et eksternt system. Via dette vil vi bl.a administrere alle kontingentopkrævninger og på sigt skal det erstatte SafeTicket til billetsalg - meget mere om dette på et senere tidspunkt.

Rett Centeret har 10 års jubilæum i år, og Louise og jeg var forbi en morgen for at sige tillykke og tak for det gode arbejde de gør for os og vores børn.

Vi vil takke for endnu et godt år i foreningen med god deltagelse i arrangementerne. Vi glæder os til at se rigtig mange af jer til det kommende års arrangementer.

Hilsen Carsten Larsen



ønske alle en **God Jul og et Godt Nytår**

Invitation til forældreweekend

16-18. marts 2018

Bestyrelsen har igen planlagt en udvidet forældreweekend der strækker sig over en hel weekend. Stedet er nyt for både os og jer, med fokus på hyggelige omgivelser og kulinariske oplevelser. Husk badetøj.

Bautahøj Hotel & Kursuscenter
Bautahøjvej 39, Kulhuse
3630 Jægerspris
www.bautahoj.dk

PROGRAM

med forbehold for justeringer

Fredag

- Check-in fra kl. 14.00
- 15.30-16.30 Kaffe/te
- 18.00-19.30 Middag
- 19.30-19.45 Velkommen
- 19.45-22.00 Oplæg v/ ekstern foredragsholder

Lørdag

- 07.00-10.00 Morgenbuffet
- 10.00-12.30 Erfaringsudveksling i grupper

Første halvleg:

- Erfaringer med TOBII kommunikation
- Erfaring med kommuner og sociallovgivning ved overgang til voksen
- Hvordan sikrer vi søskendes trivsel – om at være en hel familie
- Erfaring med kommuner og sociallovgivning i forhold til det hjemmeboende barn
- Hverdags hjemmetræning – ideer til hjælpemidler og aktiviteter

Anden halvleg:

- Erfaringer med TOBII kommunikation
- Erfaringer med sonde
- Forælderrollen som den handicappedes formidler og advokat i sundhedssystemet
- At genfinde sig selv efter barnet er flyttet hjemmefra
- Oplevelser om at skabe frirum til sig selv som forældre i hverdagen

- 12.30-13.30 Frokostbuffet
- 14.30-15.30 Afrapportering om turen til RETT kongres i Berlin v/ Louise Svarthol Lund
- 15.30-16.00 Kaffe/te
- 16.00-18.00 Generalforsamling
- 18.00-19.00 Lanternetur til stranden med historiefortælling og "before dinner drink"
- 19.00-21.00 Middag
- 21.00-???.?? Networking

Søndag

- 07.00-11.00 Morgenmad og afrejse



Tilmelding og betaling på
www.rett.safeticket.dk
senest den 30. januar 2018 kl.16:00



INDKALDELSE TIL

ORDINÆR GENERALFORSAMLING 2018

Bestyrelsen indkalder til ordinær generalforsamling i Landsforeningen Rett Syndrom.

lørdag den 17. marts 2018 kl. 16:00
Bautahøj Hotel & Kursuscenter
Bautahøjvej 39, Kulhuse
3630 Jægerspris

Dagsorden ifølge vedtægterne.

Den fulde dagsorden kan findes på hjemmesiden RETT.DK fra 5. marts 2018

Forslag til dagsorden sendes til foreningens formand senest den 23. februar 2018 på mail:
louise@rett.dk

Forslag til vedtægtsændringer skal dog være formanden i hænde senest den 9. februar 2018.

Bemærk, at generalforsamlingen er lagt som et programpunkt under forældreweekenden.
Tilmelding på RETT.SAFETICKET.DK under "forældreweekend".

Kvickly

Højbrogade 4 • 4800 Nykøbing Falster • Tlf. 54 84 18 00

INVITATION TIL JUBILÆUMSKONFERENCE

Mandag den 11. juni 2018 kl. 09:30-16:30

Odin Havnepark • Lumbyvej 17 • 5000 Odense C

Det bliver en temadag fyldt med spændende foredrag og interessante oplæg. Dagen henvender sig både til pårørende, fysioterapeuter, lærere, pædagoger og andre fagpersoner omkring udviklingshæmmede.

Formiddagens program er relevant for alle. Efter frokost bliver vi delt op i to workshopgrupper; en med "fysioterapi og forskning" som emne og en gruppe med "kommunikation" som emne. Efter kaffepausen slutter vi dagen af med et inspirerende foredrag for os alle sammen om "den normale og den syge hjerne"

PROGRAM

kl. 09.30-10.00 Ankomst, kaffe og morgenbrød

kl. 10.00-10.05 Velkommen

kl. 10.10-10.45 Foredrag v/overlæge og klinikchef på Kennedy Anne-Marie Bisgaard om "Rett Syndrom i historisk perspektiv"

kl. 10.50-12.00 Foredrag v/Dr. Jenny Downs om "Udvikling og vedligeholdelse af motoriske færdigheder. Funktionelle færdigheder hos personer med RTT og CDKL5 syndrom. Livskvalitet

kl. 12.00-13.00 Frokost

kl. 13.00-14.00 Parallelle workshops:

Workshop 1 - Fysioterapi v/Dr. Jenny Downs og ph.d.- studerende Michelle Stahlhut "Fysioterapeutiske:" interventioner med praksiseksempler"

Workshop 2 - Kommunikation v/pædagogisk psykologisk rådgiver Jane Larsen: "Guidelines for kommunikation, vedligeholdelse af kommunikative færdigheder ved overgange, anvendelse af øjenstyringscomputer med praksiseksempler"

kl. 14.00-14.30 Kaffe, kage og frugt

kl. 14.30-16.00 Foredrag v/ Troels W. Kjær

kl. 16.00-16.15 Afrunding på dagen



Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation



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

PRÆSENTATIONER

Jenny Downs

Vi har fået den ære at få besøg af Jenny Downs fra Australien. Jenny Downs er en af de førende eksperter inden for praksisnær forskning omkring personer med Rett syndrom – det vil sige forskning, som kan overføres til de fagprofessionelles praksis og familiernes hverdag.



For mere end 20 år siden oprettede hendes kollega Helen Leonard en database både i Australien og en international, som følger et stort antal personer med Rett syndrom, og sidenhen også med CDKL5, FOXP1 og MECP2 duplikationer. Ved at følge personerne over tid har Jenny Downs sammen med Helen Leonard haft mulighed for at kunne sige noget om personernes udvikling (fx motorisk og kommunikativt) og symptomer (fx epilepsi, respiration, forstoppelse, søvnproblemer).

Jenny Downs har forsket specifikt i Rett syndrom i mere end 10 år. Hendes arbejde har involveret

- o Udvikling af måleredskaber til at vurdere funktion (fx grovmotorik, finmotorik, fysisk aktivitet)
- o Forekomst af frakturer og smerte
- o Udviklet kliniske guidelines til behandling af scoliose, mave/tarm-besvær og er nu igang med knoglesundhed

Jenny har stor erfaring med at holde oplæg både til fagpersoner og til forældre - og vi glæder os til at høre hvad hun kan fortælle os.



Troels W. Kjær

Troels W. Kjær har specialiseret sig i forskning om, hvordan hjernen stimuleres i praksis, hvordan den kan måles og vejes og ikke mindst, hvordan den kan trænes skarp igennem øvelser, der styrker vores hukommelse, overblik og koncentrationsevne.

Troels W. Kjær er forfatter til bøgerne 12 minutter til succes – mediter dig lykkeligere, klogere og mere rolig (2012) og Knivskarp (2014). Knivskarp er blevet til i samarbejde med skuespiller Mikael Birkkjær, der som testperson gennemgår et 6-ugers hjernetræningsprogram, hvor han testes før, under og efter programmet. Heri dokumenteres påstanden om, at hjernen kan trænes skarpere gennem forskellige ord-, tal- og billedopgaver.

Erhvervslivets interesse for neurovidenskab har været stærkt stigende de seneste år. Der er kommet mere fokus på, hvordan forskningsresultaterne kan gøre nytte i praksis, og omsættes til viden og værktøjer, som kan komme både ledere og medarbejdere til gavn. Dette behandler Troels W. Kjær blandt andet i sine foredrag, der dækker neurovidenskaben bredt, men også kan målrettes mere specifikt til den enkelte kunde.

I foredraget fortæller Troels om

- o hvordan hjernen er sat sammen og fungerer.
- o hvad sker der, når hjernen bliver syg.
- o at vi kan vælge at koncentrere os om glemsomhed/demens, epilepsi, opmærksomhedsforstyrrelser eller om hvorfor nogen bliver afhængige af alkohol, gambling og stoffer, mens andre er ligeglade?

Billetter købes på www.rett.safeticket.dk – Priser: Medlem 275 kr. Ikke medlem 495 kr. Fagperson 1000 kr.



Kate's Rengøring
20 97 50 82

- Rengøringsopgaver for private og erhverv
- Ejendomsservice
- Gulvpolering
- Vinduespolering

Horsens Hedegårdsvej 14 • 9520 Skørping • www.katesrengoring.dk

BILER TIL SALG

Reparation - Synsklargøring - Service

Se vores hjemmeside på
www.hcauto.dk

Karetmagervej 6
 7100 Vejle
 Tlf. 75 85 80 10 / 40 68 45 71



Velkommen til Vilsted SøGård.

Kursus center, Bed & Kitchen i naturskønne omgivelser ved skov og sø. Tlf. 40904368 mail: info@vilstedsoegard.dk
Vilsted.loti.dk



ADAM

STILLADSER



Unsbjergvej 13 • 5220 Odense SØ
 Tlf. 63 15 00 27 • www.adamstilladser.dk

Pøl Entreprenørservice ApS

Pøl Nørregade 9
 6430 Nordborg
Tlf. 60 45 14 91

Tip pit



TIPSCAFÉ OG KIOSK

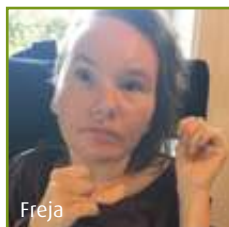


www.rett.dk

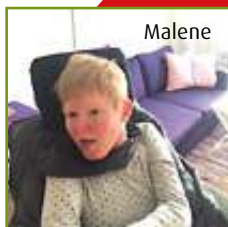
FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

HIP HIP HURRA



Freja



Malene

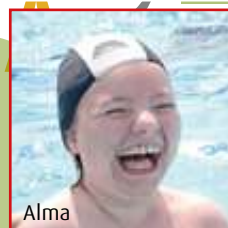
HIP HIP HURRA



Louise

FEBRUAR

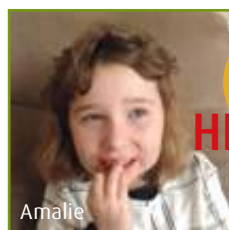
- | | |
|-----------------------|-------|
| 3. Susanne Enggaard | 26 år |
| 6. Louise Lund-Jensen | 38 år |
| 8. Alma Vasegaard | 15 år |
| 8. Sidsel Borg | 15 år |



Alma

JANUAR

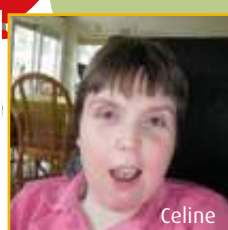
- | | | | |
|--------------------------|-------|----------------------------|-------|
| 7. Freja E Nielsen | 22 år | 19. Frederikke Hjarsø | 19 år |
| 10. Nicoline P. Laustsen | 17 år | 29. Amalie Wedel Overgaard | 10 år |
| 13. Malene Sewohl | 39 år | | |



Amalie

MARTS

- | | |
|-----------------------------------|-------|
| 2. Celine Ploug Pyskow | 27 år |
| 6. Fionasofie | 11 år |
| 8. Alma Louise Merrild Østergaard | 7 år |
| 24. Esther Arp | 10 år |



Celine



Esther

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

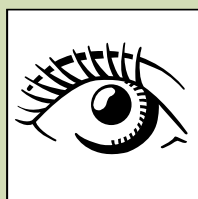
For familier med interesse for Rett syndrom

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

Malermester
Carsten Thomsen

Tlf. +45 60 88 22 05
carsten@malermesterct.dk
Cikorievej 23, 5220 Odense SØ



CM Ejendomsservice

Malermester

Carsten Thomsen

www.malermestercarstenthomsen.dk

Vognmand
Chr. Nielsen & Søn

Jordrupvej 4, Veerst
6600 Vejen

Tlf. 75 55 51 11



Anlægsgartner
specialist i natursten, alpine haver og surbunde

Aksel Nørgaard

- specialist i natursten, alpine haver og surbunde

Ingemannsvej 3 • 7100 Vejle

Tlf. 21 28 77 63

www.gartnernoergaard.dk

www.blomsterstedet.dk

**Blomster-
stedet**



KEMPE UDVALG
TIL SKARPE PRISER!
HAVE- OG STUEPLANTER
BUKETTER / BINDER!
BRUGSKUNST
KRUKKER
FLISER OG
BELÆGNINGSSTEN

2095 3728
Gert

2764 1923
Anders

Mail: info@blomsterstedet.dk - Vejenvs. 50 - 6600 Vejen

Besøg Danmarks ældste hotel midt på Domkirkepladsen
i Danmarks ældste by Ribe og mærk historiens vingesus



HOTEL DAGMAR TILBYDER:

48 charmerende og individuelt indrettede værelser,
2 restauranter med hver sin stil og atmosfære
samt ude-servering på Torvet om sommeren.

HOTEL DAGMAR

- Danmarks ældste hotel

Torvet 1, DK-6700 Ribe
Tel. +45 75 42 00 33
dagmar@hoteldagmar.dk
www.hoteldagmar.dk

CG JENSEN



VI UDFØRER ANLÆGSARBEJDER I HELE DANMARK

TELEFON: 4344 6800 • WWW.CGJENSEN.DK

Isabella
feel free

Alle har brug for...

TRYGHED & OMSORG



AC ANIMAL CARE
SÆDDING DYREKLINIK

Ring 75159060

Ådalsparken 17, 6710 Esbjerg

Email: info@saeddingdyreklinik.dk

WWW.SaeddingDyreklinik.dk

Vi hjælper kæledyr til bedre helbred
Følg os på Facebook



AKTIVITETSKALENDER

2018

MARTS

16.-18. Forældreweekenden med generalforsamling om lørdagen

Vi afholder igen dette arrangement på Sjælland, denne gang på Bautahøj Kursus og Conferencecenter ved Jægerspris. Det er et dejligt sted med smukke omgivelser og maden er i top. I kan f.eks. også se frem til en indlagt lanternetur med historiefortælling og drink på stranden eller hvor nu vejret tillader.

APRIL

19.-20. Nordisk Rett Konference i Stockholm

Alle med interesse i Rett Syndrom er velkomne, henvender sig specielt til forældre og pårørende. Programmet er meget spændende. Denne gang er disse emner blandt andet på plakaten:

- vejtrækning
- fysioterapi
- søvn
- indlæring

Læs mere om konferencen og om hvordan man tilmelder sig på dette link:
<http://media.nationelltcenter.se/2017/11/Rett-syndrome-in-nordic-light.pdf>

JUNI

11. Jubilæumskonference

Temadag med foredrag af Jenny Downs, verdensberømt fysioterapeut fra Australien med speciale i Rett Syndrom. Herefter workshops og dagen afsluttes med foredrag af hjerneforsker Troels W. Kjør. Se program m.m. andet sted i bladet her.

AUGUST/SEPTEMBER

31/8-1/9 Familie-weekendkursus

Vores 30 års jubilæumsarrangement.
Afholdes på Odder Parkhotel som vi kender så godt.

kahrdesign.com

kahrdesign

v/Poul Erik Kahr
Ellestrup 53
6600 Vejen
Tlf. +45 2550 6970
mail@kahrdesign.com

KAHR-EL

v/Poul Erik Kahr
Knudevejen 24
6600 Vejen
Tlf. +45 9695 7070
mail@kahrdesign.com



KARENS PLEJESERVICE

Personlig pleje • Rengøring • Indkøb • Praktisk bistand

Egervænget 17, Askov • 6600 Vejen
Tlf. 75 58 84 84 • 61 55 25 42
www.karens-plejeservice.dk

Psykokoterapeut MPF Hans Munk

Sandskrænten 5
4400 Kalundborg
hans@munk.mail.dk
www.hansmunk.dk
Tlf. 21 22 55 99



Medlem af
Dansk
Psykokoterapeut -
forening



ERIK KOLD JENSEN A/S

ANLÆGGSGARTNER & AUT. KLOAKMESTER

Østermøllevej 3
8380 Trige

Telefon. 20 48 25 07
Mail. erik.kold@erikkold.dk
www.erikkold.dk

Anlæg af haver
Belægning
Pleje og vedligeholdelse
Træfældning og beskæring
Glatførebekæmpelse

Separering af regn- og spildevand
Dræn og omfangsdræn
TV Inspektion

**ELMSGAARD
ENTREPRISE**
Tlf. 20 30 60 89

LENE'S RENGØRING A/S

Marievangsvej 16 • 4200 Slagelse

LENE HANSEN

Direktør

Mobil 40 26 37 48
E-mail: lene@lenesrengoring.dk
Hjemmeside: www.lenesrengoring.dk

Alt indenfor rengøring 58 54 10 93



VISSENBJERG STORKRO



Hotellet består af 49 værelser, flotte selskabslokaler med flot udsigt, 8 mødelokaler og grupperum med plads op til 400 personer. I hotellets opholdsstue er der mulighed for et spil billard, dart, bordtennis og bordfodbold.

Søndersøvej 30 | DK 5492 Vissenbjerg | Tlf.: +45 6447 3880
E-mail: info(at)vissenbjergstorkro.dk | www.vissenbjergstorkro.dk

FARUSA
emballage



We care about your Goods



Kom ud og lej!

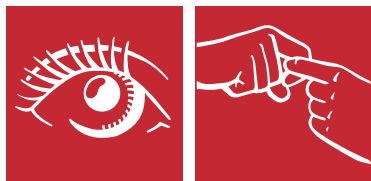
TRYKLUFT A/S

Udlejning af entreprenørmateriel
www.jmtrykluft.dk

Malermester René Jensen

Solrød Byvej 55, Solrød
2680 Solrød Strand

Tlf. 20 77 91 04



Tilbud til medlemmer af Landsforeningen Rett Syndrom

Som nævnt på vores nyligt afholdte Familie weekend, har vi i Rett Fonden arbejdet med lidt forskellige løsninger og er kommet frem til følgende:

Vi har indgået en aftale med Cimbria Ferie om leje af 18 sommerhuse fordelt over 2018.

Alle husene er handicapegnede bjælkehuse, som er et ferieparadis for bevægelseshæmmede og er alle godkendt af Dansk handicap forbund.



Vi har været meget opmærksomme på de krav vi ved mange familier med Rett personer har, og derfor vægter hjælpemidler som mobil lift, elevationssenge og spabad med mulighed for at køre liften ind under, meget i vores valg af huse. Af andre punkter kan nævnes:

- Ingen dørtrin
- Dørbredde 90 - 100 cm
- Gangbredde 130-150 cm
- Store soveværelser
- Klædeskabe der er let tilgængelige
- Badeværelse med plads til mobillift
- Armstøtter ved toilet
- Badestol og bækkenstol
- Forsænket håndvask i badeværelser
- Forsænket køkkenvask
- Forsænket kogeplade
- Ramper fra terrasse til græsplæne
- Gode tilkørsels- og parkeringsforhold
- Mobil lift

Udlejningen af husene kommer til at foregår via Rett Fondens hjemmeside www.rettfonden.dk og fungere ved hjælp af safeticket på samme måde, som vi køber en billet til vores arrangementer. Rett Fonden betaler Cimbria ferie og medlemmernes betaling går så til Rett Fonden. Forbrug afregnes direkte med Cimbria ferie efter endt ferie. Der bliver dog tale om store rabatter på lejen, så det er med at være hurtigt ude for at få et af disse huse.

Vi kører dette som et forsøgsår, og evaluerer sidst på året for at se om vi skal fortsætte i 2019, så jeg håber at I vil tage godt imod dette tiltag.

På Rett Fondens vegne

Martin Jagd Nielsen

Præmier

Ved en beklagelig fejl fik vi i sidste nummer ikke nævnt hvem der var sponsorer af præmierne til vores postkortkonkurrence og Rett løbet, i forbindelse med familieweekenden i september.

Vinderne af Rett løbet vandt gavekort til tørklæder (6 stk) fra Honni.dk, og vinderen af postkortkonkurrencen, Freja Enggaard, fik et rejsegavekort på 1000 kr. fra HandiTours.



Christian Borregaard Nielsen, far til Sofie, er en rigtig handiman. Vi har modtaget nedenstående som er en tilsyneladende enkel operation at udføre (men hvad med forhandlergarantien? red.)

Hvis I har spørgsmål vedr. modifikationen er I velkomne til at ringe til Christian på tlf. 99558336

Ingen varme til passagererne i vores **Ford Transit 2015**

.... og jeg besluttede mig derfor at finde en løsning på problemet...

Jeg talte lidt med René (rett-far) om det, og det viser sig, at årsagen dertil er, at der er lagt et handicapvenligt gulv i bilen og derfor har man afblændet luftcirkulationen til gulvet og derved også fjernet muligheden for varme bag i bilen. Der er dog boret 3 huller så der kan komme lidt varme ud allerbagerst i bilen, men ikke noget der kan mærkes.

Men dette problem kan hurtigt og nemt løses!

Som nævnt fordeles varmen bagerst i vognen gennem GULVET i vognen, og da det er blændet af, kommer der ingen varme. Køling af vognen blæses ned fra oven i vognen gennem dysserne, og det virker fint.



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



TIPS & IDEER



LØSNING

Punkt 1: Drej nøglen i tændingen så bilen får strøm.

Punkt 2: Fjern bagpladen ind til varmeenheden bagerst i bilen. **Billede 1.**

Punkt 3: Stil termostaten der regulerer varmen bagerst i bilen over på kulde og f.eks. blæser på trin 2. **Billede 2.**

Punkt 4: Afmonter øverste servo-motor ved at fjerne de 3 skruer der holder den på plads. **Billede 3.** Vend motoren om således at motoren ikke har fat i spjældet. (uden at pille el-stikket af), og monter den med de 3 skruer igen (løst). **Billede 4.**

Punkt 5: Luk bagpladen igen, og du er færdig.

For at teste om det har virket, startes motoren og termostaten stilles over på varm luft og blæser på f.eks. trin 2.

Vent et øjeblik og varm luft kommer ud af tagdysserne.

Hvis du ønsker køling, drejer du termostaten over på kulde og efter et øjeblik kommer der kølende luft ud af tagdysserne.

Denne løsning mener jeg er bedre end den nuværende løsning som bilerne bliver solgt med. (Jeg vil endda tro at det er hurtigere at gøre det, end at bore 3 huller).

Med venlig hilsen

Christian Borregaard Nielsen



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

Mekaniker Allan Hansen

Ingeniørvej 4 • 6560 Sommersted
Tlf. 2286 2245 • mekaniker.allan@sol.dk
www.daektryk.dk



STABIL, EFFEKTIV & HURTIG – TIL KONKURRENCEDEYGTIGE PRISER

Engerbækvej 79 • 7330 Brande • Tlf.: 2825 2373
p_tegllund@yahoo.dk • www.brande-kurer.dk
Find os på facebook



VOGNMAND PREBEN HANSEN

Hovedgaden 2 • 9500 Hobro

Tlf. 40 26 84 45

prebenhansen@mail.dk



- Lovpakken 10.000,- incl. prøvegebyr
- Teoriundervisning i nye lokaler
- Lærere med erhvervserfaring
- Personlig teoriundervisning
- Ubegrænset hjemmestudie
- Køretimer i helt nye og nemme biler
- Et kørekort, der kan tages på 5 uger

Aaresundvej 65 • 6100 Haderslev • Tlf. 40 94 21 95 • www.koefoeds-ks.dk

KS VAGT



Har DINE medarbejdere låst DIN virksomhed?
...se mere på ksvagt.dk



REGISTREREDE REVISORER

Telefon 74 42 36 53

Østergade 20, 1. • 6400 Sønderborg • Telefax 74 42 37 86
E-mail: rr@revision-regnskabskontoret.dk

GODKENDT ERHVERVSSERVICE-LEVERANDØR



Det lokale selskab

Forsikringsselskabet

VEJLE BRAND

Vejle Brand af 1941 g/s
Gormsgade 2

Tlf. 75 82 62 88 • www.vejlebrand.dk

BRDR. JØRGENSEN COMPONENTS A/S

Nybo Bakke 3-4 • 7500 Holstebro
Tlf. 97 42 47 00 • Fax 97 42 26 05
E-mail: bjc@brdr-jorgensen.com
www.brdr-jorgensen.com



Al forandring sker indefra og ud, og ikke udefra og ind

Efter egen erfaring med et handicappet barn, har jeg fundet veje til at komme videre som jeg gerne vil dele med andre. Jeg arbejder med individuelle samtaler/terapi/coaching, og holder oplæg/kurser/foredrag om livskvalitet for familier med handicappede familiedemedlemmer. Har praksis i Hellerup og Roskilde, og holder oplæg/kurser/foredrag i hele landet.

Speciale i sorg, chok/traume,
og krise



Britta Sjøholm

Konsulent, Aut. Psykoterapeut MPF,
Psykotraumatologi, og
Aut. HeartMath Coach
Praksis i Roskilde og Hellerup
Soro 3 A, 4000 Roskilde
Tlf. 21 26 46 26
Mail: kontakt@brittasjoeholm.dk
www.brittasjoeholm.dk

Vi tager hånd om din sikkerhed

Er dine vinduer og døre

TYVERI SIKRET?

Vi forhandler og monterer:

- Sikkerhedssystemer
- Cylinder/nøgler
- Alarmer/overvågning
- Kopiering af nøgler
- Værdi- og våbenskabe

GRATIS SIKKERHEDSJEK AF DIN BOLIG

KCLÅSESERVICE
1 40 28 90 93

Ring eller kig ind på www.kclaaseservice.dk



Danmarks største udvalg af dagligvarer til discountpriser

REMA 1000
Meget mere discount!

Havnevej 128 • 8500 Grenaa

DYRELÆGEN I TRIGE

DYREKLINIK for familie-dyr

Kirugisk & medicinsk behandling

Dyrlæge Hanne Hallson
Konsultation efter aftale

Smedebroen 9 • 8380 Trige
Tlf. 27 20 58 21
E-mail: hannehallsson@mail.dk
www.dyrlaegenitrige.dk



REMA 1000
Meget mere discount!

Danmarks største udvalg af dagligvarer til discountpriser



Revisionsfirmaet Søren Dahl
v/Helle Dalver

Tæt ved centrum
• Gratis parkering lige ved døren!

ER DU TRÆT AF "TØRRE" TAL?
Lad os klare besværet med udfærdigelsen af:

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

Vi henvender os primært til mindre personligt ejede virksomheder!

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




VIBORG Autohandel.
SALG AF NYERE PERSON- & VAREBILER

Holstebrovej 1 • 8800 Viborg
Tlf. 87 25 00 30
www.viborg-autohandel.dk

SN-Montage
v/ Steen Nielsen

Syrenvej 15 • 8800 Viborg
Tlf. 20 97 03 97
www.facebook.com/snmontage.viborg

Det naturlige valg indenfor opsætning af dit nye køkken, bryggers, bad eller garderobe

OLEGO®

CAR-O-LINER®
Excellence in Collision Repair

Fabrikvej 19 • 8800 Viborg
Tlf. 87 25 11 40
www.olego.dk

TOTALLEVERANDØR TIL AUTO-SKADECENTRE

BE CONSULT

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

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

TEMA Indledning

AF TAGE BAY

Til dette nummer af Rett Nyt har vi valgt følgende temaoverskrifter: Sociallovgivning, tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, hjemmepasser og hjælpemidler.

Ved nærmere eftertanke, nok lidt ambitiøst, men jeg synes alligevel vi er kommet godt omkring det. På de næste sider kan I læse nogle fine indlæg fra medlemmer om "At få hverdagen til at hænge sammen", anskaffelse af ny handicapbil, referat fra møde i Socialstyrelsen vedr. forløbsbeskrivelse om sjældne handicap samt en "lånt" artikel om kontakten til "systemet". Alt sammen spændende læsning.

For det kommende år har vi køgt temaerne ned til nogle enkle overskrifter som kan ses i oversigten nedenfor (sammen med deadlines for indsendelse til redaktionen) rettnyt@rett.dk

Temaoverskrifterne skal betragtes som inspiration, men bestemt ikke som en begrænsning for hvad der skal bringes i de enkelte blade. Alle inputs er velkomne, det kan være små sjove, eller frustrerende oplevelser, et lille eventyr, tips og tricks der kan hjælpe andre, forslag til en week-end tur, museumstur eller anden oplevelse der kan muntre lidt op i den travle hverdag. Hvad som helst. Husk: Rett Nyt er vores blad – skrevet af os, for og med os og vores børn.

Og så lige endnu en gang: Skriv i Word eller i ren mail-tekst og vedlæg billeder separat. Skriv gerne en kort tekst til de enkelte billeder.

God læse- og skrivelyst.

OVERSIGT OVER TEMAER 2018

Blad 1-18 Forskningen i Rett Syndrom – deadline 9/2 2018

Blad 2-18 Familien i fokus – deadline 8/5 2018

Blad 3-18 Jubilæum – foreningen fylder 30 – deadline 29/8 2018

Blad 4-18 Hjemmetræning og fritidsaktiviteter – deadline 26/10 2018



COMPLETE RANGE FOR AUTO GLASS SERVICE

Fabrikvej 19 • 8800 Viborg
Tlf. 87 25 11 20
wibotec.mobilesite.dk



66 15 47 33



**Total Ejendoms
Service TES ApS**
Teknikvej 15
5260 Odense S
tes@t-e-service.dk
www.t-e-service.dk
Tlf.: 66 15 47 33

At få hverdagen til at hænge sammen, i en anderledes familie på 5



AF SUSANNE BYRIALSEN LILTORP

At få hverdagen til at hænge sammen, i en helt almindelig familie på 5, kan kræve en større planlægning. I vores familie på 5, ville det ikke være muligt, hvis ikke jeg var på fuld tabt arbejdsfortjeneste og vi ikke havde hjemmepassere 14 timer ugentligt.

Siden september 2016 har jeg været på fuld tabt arbejdsfortjeneste og min mand Jesper arbejder fuld tid på hans job. Derudover har han mulighed for, at søge om timer, hvis Mille skal til undersøgelser, hvor vi begge skal med. Jeg søgte om fuld tabt arbejdsfortjeneste, da Mille begyndte at være vågen i flere timer om natten, med uro og anfald. Min barsel var ved at slutte og jeg skulle tilbage til mit 36 timers job, som pædagog i en børnehave. På det tidspunkt havde jeg 7 timers tabt arbejdsfortjeneste om ugen, der blandt andet dækkede ridefysioterapi, lidt tid til at være mor for storebror og tid til søvn og møder.

”Men det kan faktisk også være lidt svært, at være på fuld tabt arbejdsfortjeneste, det havde jeg nok ikke helt forudset.”

Mille har altid haft et utroligt dårligt søvn mønster. Nogle gange kan hun sove som en sten, og andre nætter er vi bare vågne. Jeg kan på ingen måde hænge sammen, når Mille i længere perioder er vågen 3 timer hver nat, samt have korte opvågninger i løbet af aftenen og natten, hvor hun har brug for at blive hjulpet tilbage i søvnen. Nogle nætter vågner hun kl. 04 og falder bare

ikke i søvn igen. Vi bestemte os for at søge om fuld tabt arbejdsfortjeneste. Vi skulle beskrive Milles søvnrytme, og påvise hvor meget jeg var oppe over en længere periode, og kort tid derefter blev vi anerkendt i vores ansøgning om hjælp! Det er vi lige blevet igen, for endnu et år.

Min fulde tabte arbejdsfortjeneste gør, at jeg



får en anden ro til at være vågen med Mille om natten. Jeg er ikke presset af at vide, at lige om lidt så skal jeg op og på arbejde 8 timer. Det gør, at jeg lettere kan have det overskud det kræver at være vågen med en Mille, der enten har anfald, har ondt, griner eller græder – eller bare er vågen! Det gør også, at jeg lettere kan få Andreas på 8 år og Mads på 2 år af sted om morgenen, da jeg ved, at jeg kan gå hjem og få sovet ud! Drengene kan også vågne om natten, ved Milles larm, og bruge tid på, at falde i søvn igen. Det er vigtigt at de kommer rigtigt ud af døren! Når jeg har fået sovet, har jeg også tid til at få smidt en vask over, handlet, forberedt mig til et møde på sygehuset, eller hvad nu det næste punkt på listen over gøremål viser. Det gør så, at der er lidt overskud på kontoen, på andre tidspunkter af dagen.

Men det kan faktisk også være lidt svært, at være på fuld tabt arbejdsfortjeneste, det havde jeg nok ikke helt forudset. Ved at jeg er på fuld tabt arbejdsfortjeneste, så er det også mig der er ansvarlig for de fleste praktiske ting herhjemme, i forhold til diverse møder, med Milles indlæggelser, med diverse telefonkonsultationer osv. Det tænker jeg er helt normalt, da det ikke vil give mening, at Jesper skulle tage fri fra sit job, for noget som jeg kan tage mig af. Men det gør også, at det er mig, der er blevet hende der har styr på ret meget! Det er helt ok, men også noget, som jeg har skulle affinde mig med, og som der er blevet brugt et par psykologtimer på at tale om. Jeg er på nuværende tidspunkt i mit liv ikke hende Susanne som er pædagog og bruger hendes faglighed på sit arbejde, og jeg har heller ikke mit daglige samspil med mine kollegaer. Mit

liv er herhjemme, og det er helt ok, bare anderledes end jeg nogensinde havde forestillet mig. Jeg har skulle finde ud af, hvordan jeg kan komme ud og få fyldt op på "Susanne kontoen", sådan at jeg bedst har kunne navigere i præmisserne for fuld tabt arbejdsfortjeneste! Det har jeg så nogenlunde fundet ud af hvordan jeg kan gøre, men pludselig kan jeg også blive ramt af dårlig samvittighed! For hvad tænker andre ikke, når jeg på en hel almindelig onsdag formiddag, sidder på en cafe og hygger mig med en veninde, eller er ude at løbe en tur?!

"For hvad tænker andre ikke, når jeg på en hel almindelig onsdag formiddag, sidder på en cafe og hygger mig med en veninde, eller er ude at løbe en tur?"

Det kræver en indre dialog med mig selv om at andre jo ikke ved, at jeg skal hjem

og sove bagefter, eller at Mille faktisk er i aflastning og jeg derfor har sovet godt den foregående nat. Jeg er så glad for, at det er en mulighed med fuld tabt arbejdsfortjeneste, for ellers ved jeg simpelthen ikke, hvordan jeg skulle have klaret job i børnehaven om dagen og vågen nattevagt for Mille om natten.

Ud over fuld tabt arbejdsfortjeneste, så har vi 14 timers hjemmepasning om ugen, som bliver delt af 2 hjemmepassere, der er ansat igennem den institution, hvor Mille også er i aflastning. Vi startede med hjemmepassere, da Milles lillebror Mads lige var kommet til verden. Det var ikke noget vi selv tænkte, at vi skulle have igangsat på det tidspunkt, men efter det var blevet nævnt en del gange, i forbindelse med vores samtaler hos Neuropædriatrisk Team på sygehuset, kunne vi måske godt se, at det kunne være en god ide! Vi har haft 3 hjemmepassere igennem de sidste 2 år og de har alle 3 været helt fantastiske! De deler timerne mellem sig og jeg laver en mødeplan der passer ind i vores hverdag. Vi har valgt, at de



er her fra Mille kommer hjem fra børnehave kl. 16.30 og indtil hun er lagt i seng kl. 20. De kommer 3 – 4 gange ugentligt og nogle gange sparer vi lidt op, sådan at det kan blive til en weekendvagt der f.eks. hedder 9 til 20.

I starten var det selvfølgelig lidt mærkeligt, at der var sådan en fremmed person i vores hus, som vi overlod Mille til. Men det blev simpelthen så hurtigt til noget helt naturligt, for os alle sammen. De er naturligvis på arbejde her, men vi føler lidt, at de er en del af vores familie! Milles søskende er rigtig glade for dem og der er tid til at lave en koldbøtte med Mads eller se et sjovt klip på youtube med Andreas. Når hjemmepasserne er her, så spiser de med sammen med os til måltiderne, og de tager med til fastelavnsfest eller skolefest. De er med, hvor vi skal hen, og det fungerer så godt! Vi har haft den ene hjælper med på turen til Disneyland, som Mille fik af Ønskefonden, og det er fantastisk, at det er en mulighed.

Her er kun lukkede døre, hvis det er det Mille har brug for, ellers er vi sammen alle sammen, der er bare 2 ekstra hænder, som kan hjælpe Mille med det hun har brug for. Hjemmepasserne går som regel en tur med Mille inden aftensmad, derefter hjælper de Mille med at spise, og så er der tid til bad og hygge inden sengetid. Mille er så tilpas med dem, og når vi kan se, at de bare fungerer så godt sammen, så er det også lettere for os at finde ro. De har Mille med i Fårup Sommerland, i skoven, i Zoologisk Have eller hvad de nu kan finde på. De har helt styr på Milles epilepsi og ved hvordan medicin skal gives og hvad der skal ske, når der ringes 112.

Ved at vi har hjemmepassere i hjemmet til Mille, så har vi tid og overskud til at være en rigtig familie. Andreas kan have far med til fodbold, jeg kan gå til gymnastik med Mads, der er overskud til grin og snak over aftensmaden, vi kan læse den bog Mads gerne vil, samtidig med, at der kan laves lektier med Andreas. Mille får al den opmærksomhed hun skal have, og der er tid til at gøre det hele i hendes tempo. Det overskud er guld værd, for os alle sammen, også Mille. Stemningen er mere tilpas og roligere de dage, der er hjemmepasser på og det ved vi alle sammen – det kan mærkes! Det giver også Jesper og jeg lidt overskud til engang imellem at være par, i stedet for samarbejdspartnere, som det nogle dage føles at vi er, for at få hverdagen til at hænge sammen.

De dage der ikke er hjemmepasser i huset, er vi alle sammen lidt mere på. Mille har næsten hele tiden enten Jesper eller mig omkring sig, rigtig meget i de dage epilepsien er på spil, og det gør bare, at der ikke er den samme tid, til hverken Mille, Mads eller Andreas. Det kan man sige, at det er der heller ikke

“Ved at vi har hjemmepassere i hjemmet til Mille, så har vi tid og overskud til at være en rigtig familie.”

i andre familier med 3 børn, der er også run på i hverdagen og alle kan ikke få det samme. Det er også helt rigtigt, men vi er en anderledes familie, med et barn med store behov. Vi har dage, der er lettere end andre, men faktum er bare, at selvom vi prøver at se ressourcerne og mulighederne, frem for begrænsningerne, så er det benhardt arbejde psykisk, fysisk og praktisk, at være søskende og forældre til et handicappet barn og derfor har vi har valgt, at sige ja tak til den hjælp vi har mulighed for at få og vi har ikke et sekund fortrudt!

Louises nye bil...



AF CHRISTINA SJØGREEN

På opfordring, vil vi gerne fortælle jer om Louises nye bil, og forløbet op til anskaffelsen.

Vi har i mange år haft en Mercedes Viano, faktisk blev den hele 13 1/2 år, før den nu endelig er blevet udskiftet.

Dengang valgte vi en dyr bil, med en stor egenbetaling (over 300.000 kr.) - Vi ønskede os en bil der kunne holde i mange år, og det må man sige, at den levede op til.

Vi håbede, at den måske kunne holde til hun blev 18 (til maj 2018), hvor vi altid har tænkt, at hun nok skulle flytte hjemmefra. Nu har vi imidlertid besluttet, at hun skal blive boende hjemme, i hvert fald de næste tre år, hvor hun går på STU, og så krævede det en ny bil, for den gamle var noget træt.

I foråret 2017 sendte vi den allerførste ansøgning, vist i april måned. Ansøgningen kan findes på kommunens hjemmeside, og udfyldes digitalt, med nem id. Rent praktisk må vores piger jo desværre ikke få nem id, så jeg udfyldte på Louises vegne, med mit eget nem id.

(Lige en fodnote; husk det nu, når jeres piger fylder 15, at de

skal fritages for digital post, for ellers kommer ALT, også tider på sygehuset, i pigens e-boks, som man jo ikke kan få adgang til uden nem id, og det må de ikke få, da man ikke må overdrage sit nem id til andre, og de ikke selv kan benytte det ... suk, det er altså en kende besværligt, men vi var ikke selv opmærksomme på det, og gik derfor glip af et par sygehusaftaler, inden vi opdagede hvorfor.

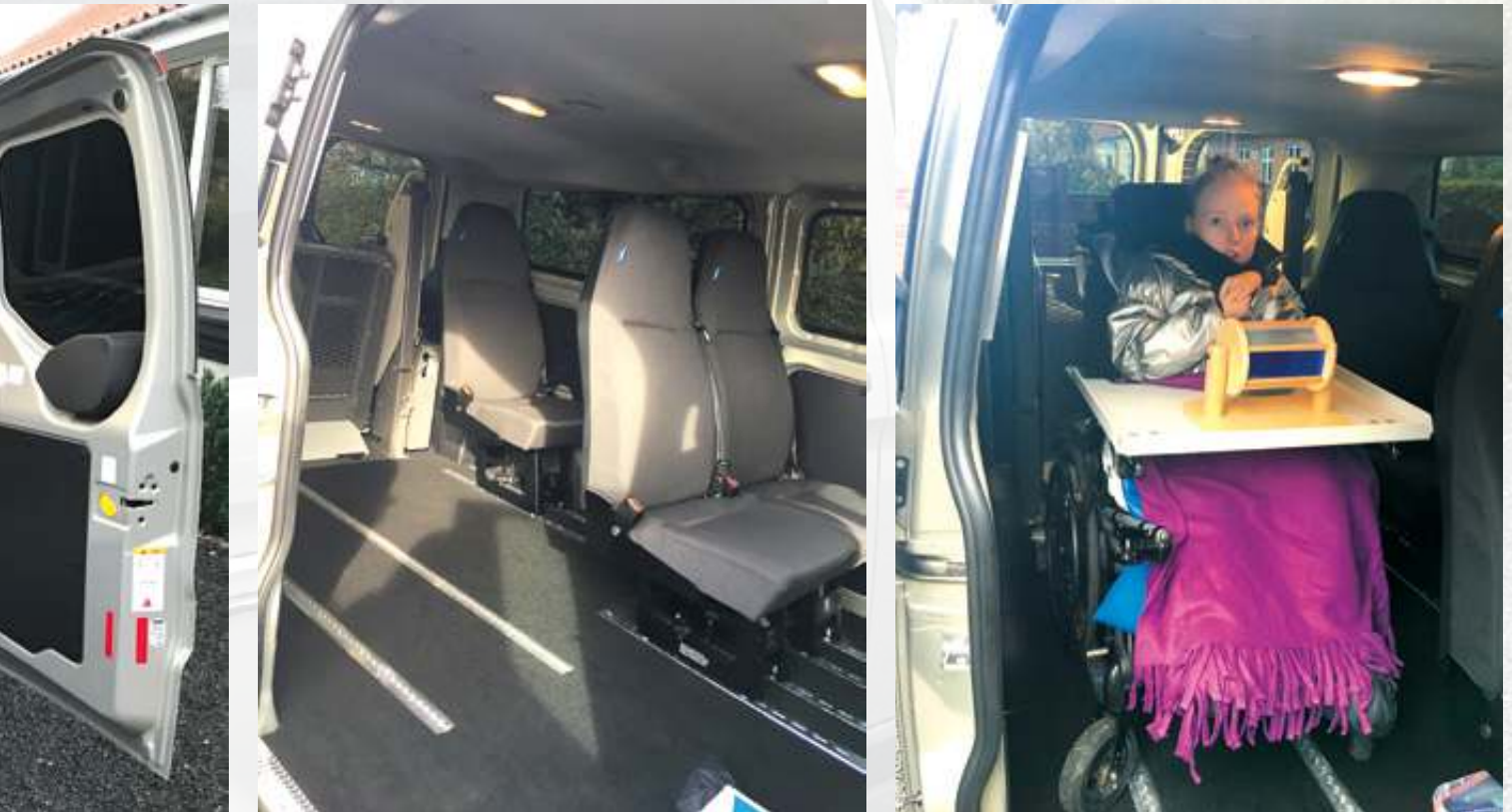
Vi blev ringet op få dage efter, og var rigtig, rigtig heldige, at vi kunne få det første hjemmebesøg indenfor 10 dage - noget der ellers kan tage op til 4 måneder at vente på. På hjemmebesøget, snakkede vi om, hvordan vores bil hidtil havde været

"Nogle gange har man lov at være heldig, og denne gang var vi rigtig, rigtig heldige."

indrettet, og hvordan det har fungeret. Lidt usædvanligt har vi hverken

haft ståhøjde eller elektrisk lift, blot en manuel rampe. Det havde konsulenten lidt svært ved at godtage, men faktisk er jo, at det har virket for os.

Vi besluttede hurtigt, at vi denne gang, qua Louises alder, ville tage den bil kommunen pegede på, altså bedst-billigst-



egnet, for at minimere egenbetalingen mest muligt. Det er lidt forskelligt, hvilke modeller der er billigst på markedet, men lige nu, er det Ford Transit Custom.

Vi prøvede, for at spare tid - og kommunens penge - at overtale hende til at undgå en bilafprøvning, da vi jo allerede vidste, at vi ønskede en indretning magen til. Det kunne hun godt se fornuften i. Hun oplyste os om, at kommunen ville bevilge et enkelt bagsæde, så i og med, at Louise har tre søskende, skulle vi selv betale for to ekstra sæder. Bilkonsulenten drog tilbage til kommunen, for at tage Louises sag med på deres næste bevillingsmøde. Efter tre uger ringede hun med svaret om, at Louise var blevet bevilget ny bil.

I bevillingen lå også de ting, der blev bevilget i den første bil: aircondition, motor-/kabinevarmer, tonede ruder, og at det skulle være en lang model. (Louises hjælpemidler er talrige, men fylder ikke i højden, kun på gulvarealet.) Hvis vi fortsat ønskede manuel rampe, ville de respektere vores ønske, selv om de synes den skulle være elektrisk, men de insisterede

på en afprøvning hos Langhøj, så vi kunne være helt sikre på vores valg. At vi fortsat ønskede en lav model, var også i orden med dem. Så sådan blev det.

Vi mødtes, 14 dage senere, med kommunens konsulent hos Langhøj, og fik prøvet en masse ting af. Vi har altid haft Louise siddende bagerst i bilen, hvilket konsulenten synes var lidt aparte, men for os er det super smart, det er jo ikke særlig fedt, hvis man gør et pitstop et sted, og alt happenguttet så står bagved kørestolen, så hun ikke kan komme med ud. Så sådan har vi også valgt det i den nye bil.

”Vi er ovenud begejstrede for især den elektriske lift og automatgearet.”

Vi blev meget positivt overraskede over, at de elektriske lifte har gennemgået så stor en udvikling, siden vi var til afprøvning sidst, for 14 år siden. Dengang var det udvendige lifte, men de her nye og fine, sidder jo indvendigt, og er så fikse og smarte. Så man kan sige, at det var super godt, at de insisterede på en afprøvning, for vi endte faktisk med at vælge den elektriske, og vi er sikre på, at vi bliver super glade for den, i årene der kommer.



Efter afprøvningen, samledes vi alle i et mødelokale hos Langhøj, og det var tydeligt at mærke, at de meget gerne ville have at vi både købte og fik opbygget bilen hos dem. Men inden vi tog derind, havde jeg spurgt om gode råd, på Rett-foreningens facebookside, og her havde vi fået at vide, at det langt bedre kunne svare sig, at købe bilen igennem en Ford forhandler, og da de hos Langhøj endvidere gav ret tydeligt udtryk for, at det ikke var muligt at forhandle sig frem til nævneværdige rabatter, var valget egentlig ikke særlig svært.

Efter afprøvningen, var der igen ventetid; Langhøj skulle lave et prisoverslag til kommunen, før kommunens konsulent kunne lave den endelige bevilling, så vi kunne komme i gang med alt det sjove.

Nogle gange har man lov at være heldig, og denne gang var vi rigtig, rigtig heldige. Fra vi sendte den allerførste ansøgning, og til vi stod med den færdige bevilling, klar til at købe bil, gik der mindre end 8 uger.

Marselis
tømrer & snedker a/s

Chr.X's Vej 42A • 8260 Viby J
T: 8627 0111 • F: 8627 2504
m@rselis.dk • marselisfirma.dk



Økonomien i en handicapbil er sådan, at bilens pris (uden hjælpemidler og ekstraudstyr) deles i to lån, der begge afvikles over 6 år. Det ene er både rente og afdragsfrit, det andet er rentefrit, og er altså det lån, man skal betale af.

Ford Transit koster ca. 180.000, så halvdelen, de 90.000, er således dem vi skal betale af, med 1200 kr. om måneden.

Alt hvad vi så selv har puttet i af ekstraudstyr, kommer oven i den pris, og er et separat beløb/lån, man selv sørger for.

”....lige nu skal vi bare stornyde, at vi har en ny, dejlig bil, vi alle kan være i.”

Vi besluttede, at vi max ville bruge 30.000 kr. ekstra. Vi fik super god behandling hos Ford, og forhandlede os frem til en - synes vi selv - super god handel.

Vi fik en større motor (så den kan trække vores campingvogn), trækkrog, metallak, indbygget navigation, regnsensorpakke og automatgear - og så de to ekstra sæder selvfølgelig. Og for alt det, holdt vi os et ganske pænt stykke under de 30.000, hvilket vi synes er temmelig imponerende.

Den Ford forhandler vi brugte, bruger en anden opbygger, og derfor kom vi i sidste ende helt uden om Langhøj.

Vi har kun haft bilen i ganske kort tid nu, mindre end en uge, men er allerede super glade for den. Vi er ovenud begejstrede for især den elektriske lift og automatgearet. Vi kan også se, at vi er nødt til at få sat et trin på ind til kabinen - noget vi slet ikke havde tænkt på, da det var indbygget i den gamle bil. Men der er meget højt, så det er en nødvendighed, og vil koste et par tusinde ekstra.

Der er markant mere plads, end der var i vores første bil. Vi kan selvfølgelig godt fornemme, at det er en "varevogn", i forhold til Mercedesen, der var mere familie-bil-agtig. Men det er helt i orden, prisen taget i betragtning. Og så er den langt, langt pænere indvendig, end vi havde turde drømme om.

Tingene ændrer sig jo markant til foråret, når Louise fylder 18, det talte vi også med kommunens bilkonsulent om, ved det allerførste hjemmebesøg. Hun fortalte, at det er helt al-

mindeligt, når den unge fylder 18, og stadig er hjemmeboende, at man lader den unge selv betale for afdrag osv. på bilen (alle merudgifter bortfalder jo) - så lige nu er det planen, men vi er faktisk ikke helt sikre på, hvordan det kommer til at foregå.

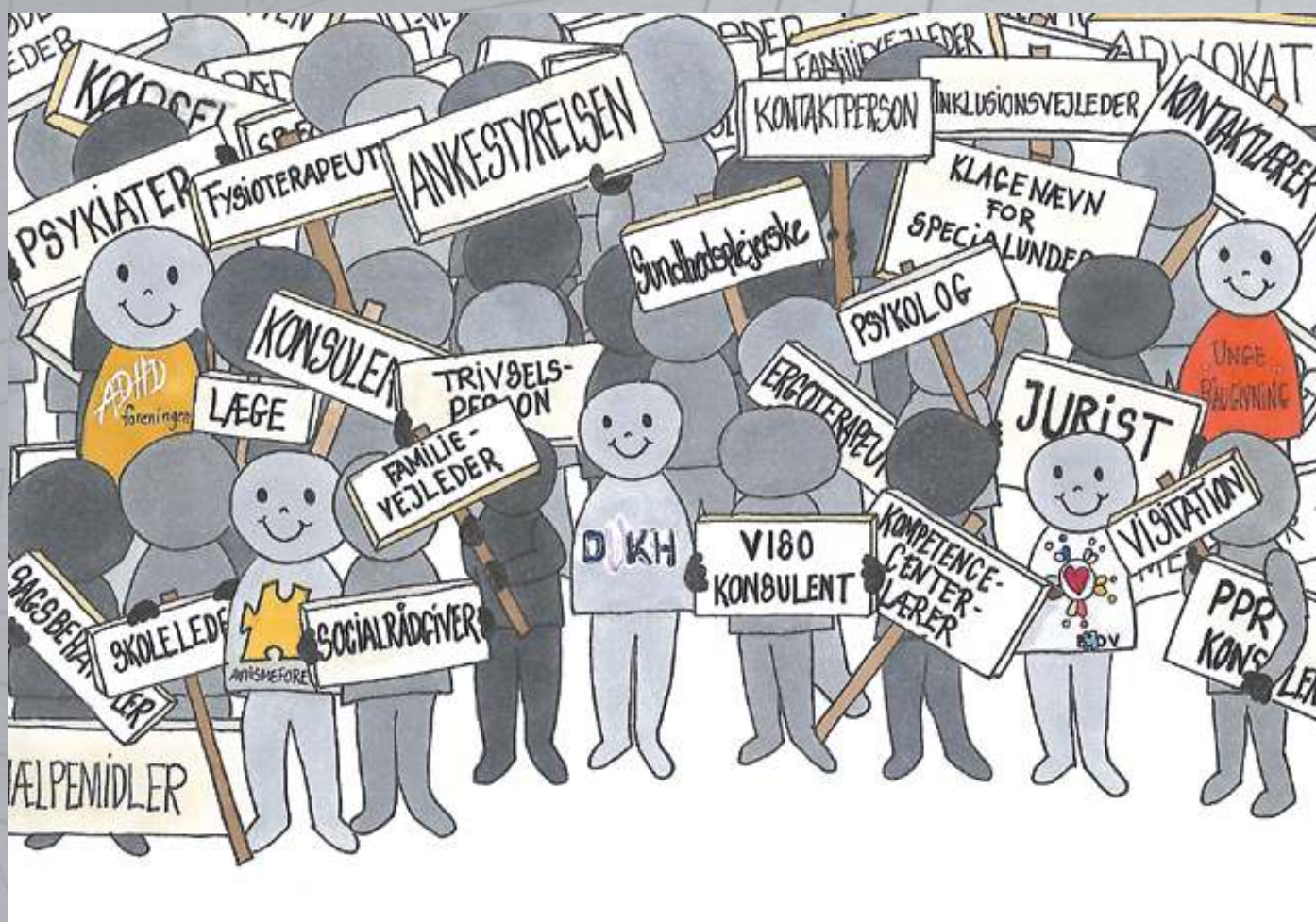
Ligeledes er det vores håb, at Louise kan få bilen med sig, når hun flytter hjemmefra, så vi har nemt ved at få hende hjem på besøg/overnatning, tage hende med til familien osv.

Det kunne konsulenten ikke love, for det afhænger dels af, om Louises kommende bosted selv har bil, og dels af Louises kørselsbehov - eller rettere, om vi kan dokumentere det overbevisende nok. :-)

Men den bro krydser vi, når vi kommer til den, lige nu skal vi bare stornyde, at vi har en ny, dejlig bil, vi alle kan være i.



Nedenstående artikel, som vi har fået lov til at bringe, er skrevet af:
HEIDI MØLLER LUNDIN, bestyrelsesmedlem i BHØV, Forældre til børn med særlige behov i Aalborg Kommune.
Der er formentlig også mange af vores medlemmer der er faret vild i labyrinten og kan ikke genkende til situationen.



Bare det at finde vej gennem labyrinten...

Jeg kender en mor. Veluddannet, vidende, dygtig og en af de skarpeste knive i skuffen og en af dem, som vi så gerne vil betegne som ressourcestærk – Og hvor er det heldigt, for hende, men især for hendes børn, at hun har så mange ressourcer, for det skal der til, når man som mor til børn med særlige behov, pludselig har brug for en hjælpende hånd.

Om det er hjælpemidler, støtte i skolen, specialskole, vejledning, udredning, afklaring, rådgivning, uddannelse, merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, forældrekursus, kørsel, faglighed, specialiseret viden, ergoterapi, fysioterapi, inklusionsvejledning, trivselssamtaler, familierådgivning...eller bare en god kageopskrift, så kræver det nemlig sin mand – eller som her

en bomstærk kvinde, at finde vej gennem labyrinten til den rette hjælp.....og desuden så at stå med de rigtige papirer, argumenter, begrundelser, udtalelser, bekymringer, undersøgelser, attester, epikriser, PPV'er, konklusioner og vurderinger når man når frem.....og altså er nået frem til den rigtige skoleleder, PPR-konsulent, VISO-konsulent, specialpædagog, psykolog, psykiater, sagsbehandler, socialrådgiver, familievejleder eller visitation.....eller til bagermesteren efter den opskrift!

Der, hvor det bliver rigtig svært, er når det hele begynder forfra og man skal finde vej til ankestyrelsen, klagenævn for specialundervisning, juristen, borgerrådgivningen eller advokaten, for så starter det hele forfra.

For rigtig mange bliver det en umulighed at passe et fuldtidsjob, fordi man samtidig også skal tage sig af barnet - eller børnene - og her ofte være problemdetektiv, problemløser, problemknuser, mægler, udglatter, trøster, mentor, underviser, pædagog, advokat, legekammerat, ven, veninde, træner, opdrager og nåh jo, hvis der er tid tilovers, skal man også være forælder.

Over 250 timer har denne seje mor brugt på bare et år !!! På møder, forberedelse, telefonsamtaler og mails.

Dertil kommer tiden der er brugt, på at tilegne sig ny viden - ny viden om diagnosen, om nye begreber, om nye fagudtryk, ny viden om mennesker ansat i stillinger, som man slet ikke vidste fandtes.

Jeg forstår godt, at rigtig mange forældre giver op....men det kan man ikke, for når først man er gået ind i labyrinten, så er man fanget og skal enten bruge kræfterne på at finde vej tilbage eller komme igennem - når mørket sænker sig, og man næsten ligger i fosterstilling og råber på hjælp, så kommer der nemlig ingen, for ingen kan høre dig. Ingen hører dit råb om hjælp.

Tænk nu hvis...hvis man kunne ringe til en og sige: "Hej, jeg ringer fordi mit barn og os som familie har brug for lidt hjælp", og der i den anden ende var en venlig stemme der svarede: "Så kom du herind og fortæl mig om det, så vil jeg hjælpe alt jeg kan.

Den opgave tager jeg på mig, så du kan være forælder".

Hvis der var én vej ind, et hjælpsomt, lyttende, forstående og empatisk menneske, der kunne guide og koordinere, kontakte og hente - én der havde fat i tovet hele vejen.....så kunne denne mor måske få tid til at bage den skide kage!!

"...og nåh jo, hvis der er tid tilovers, skal man også være forælder."

INVENTAR MONTØREN



Bogensevej 8 • 8940 Randers SV
E-mail: i.montoren@gmail.com
www.i-montoren.dk
Tlf. 27 42 61 07

Akuspecialist Lien Ping

Ekspert i traditionel kinesisk medicin og akupunktur.

Speciale: Hovedpine, migræne, astma, iskias, tobaksafvænning m.m.

Havnegade 24-26, 8000 Aarhus C
Tlf. 86 18 20 96



Denne artikel til Rett bladet, vedr. deltagelse i Socialstyrelsens arbejde med forløbsbeskrivelse om sjældne handicap, var planlagt til sidste nummer. Den måtte desværre udgå p.gr.af pladsmangel, så nu kommer den her:

Deltagelse i Socialstyrelsens arbejde

AF HANNE BORREGAARD NIELSEN

Socialstyrelsen har sammensat en arbejdsgruppe, som skal udarbejde en forløbsbeskrivelse, der skal være en hjælp til det kommunale niveau i forhold til at få en bedre sagsbehandling og en mere målrettet indsats, når en borger har en sjælden sygdom/et sjældent handicap. I arbejdsgruppen sidder der mange kloge folk (se sidst i artiklen), men for at forløbsbeskrivelsen skal blive så realistisk som muligt, nedsættes der også en referencegruppe, hvor opgaven er, at give sparring på forløbsbeskrivelsen med videre.

Tilbage i maj måned i år blev der afholdt et møde i gruppen for Sjældne diagnoser. Her blev der orienteret om, at der var tildelt i alt 6 pladser i Socialstyrelsens referencegruppe for forløbsbeskrivelse for sjældne handicap.

De seks personer der skulle sidde med i referencegruppen skulle kunne dække følgende sjældne handicap:

- Tuberøs sklerose
- Rett Syndrom
- Prader-Willi Syndrom
- Angelman syndrom
- Usher syndrom
- ALD- Adrenoleukodystrofi (Synonymer, Addison-Schilders sygdom, Siemerling- Creuzfeldts sygdom)
- Rygmarvsbrok (Myelomeningocele, Spina bifida)

Da det var svært for bestyrelsen i Rett foreningen at finde tid og overskud til at deltage i denne gruppe, blev jeg spurgt, om jeg ville deltage på bestyrelsens vegne, og det har jeg sagt ja til. Min baggrund for at deltage er først og fremmest at jeg er farmor til Sofie på snart 6 år, og har fulgt hendes og forældrenes forløb siden hun blev født. Dernæst er jeg tidligere afdelingssygeplejerske (nu på pension), og har arbejdet i sundhedsvæsenet i næsten fyrré år, og har blandt andet været med til at udarbejde forløbsbeskrivelser. De øvrige deltagere i referencegruppen kan ses sidst i artiklen.

Det første møde i referencegruppen for forløbsbeskrivelser om sjældne handicap blev afholdt den 22 juni i Socialstyrelsens lokaler i Odense under ledelse af Specialkonsulent Hanne Marie Damgård Kristensen fra Socialstyrelsens kontor for socialtilsyn og National koordination.

Hanne Kristensen bød velkommen, og mødet blev indledt med en kort præsentationsrunde.

Hanne Kristensen orienterede derefter om Socialstyrelsens arbejde med forløbsbeskrivelser – herunder skabelon for udarbejdelse af forløbsbeskrivelser, tidsplanen for det aktuelle projekt samt referencegruppens rolle heri.

Referencegruppen drøftede under dette punkt bl.a. de udfordringer, der er forbundet med at lave en forløbsbeskrivelse,



Træk stikket
- og forkæl dig selv eller en anden

Velvære - go' mad -
kur/natur - massage -
elverbad - sauna -
overnatning
www.villafjordhoej.dk

Villa Tjorðhøj
Kur- og kurvehotel
Hälsöndalsvej 24 1B
7250 Skovbo
Tlf. 68 19 19 51

GAVEKORT



NS system ...branding on textiles

Transfer · Broderi · Laser · Tekstil · Vævede etiketter · Plotterfolie

der dækker over så mange vidt forskellige sjældne diagnoser. Det bliver vigtigt at være tydelig omkring, hvad der er specifikt for den enkelte diagnose, og hvad der er fællestræk og fælles behov på tværs af diagnoserne.

Der var dog også enighed i referencegruppen om, at der er fællestræk, som vil kunne adresseres i en forløbsbeskrivelse – fx behovet for hjælp til koordinering af de mange kontakter, som familierne ofte har til områdets forskellige aktører.

Manglen på viden om de enkelte diagnoser – dvs. alene det fællestræk, at de er sjældne – skaber også et særligt vilkår for kommunernes bestræbelser på at tilrettelægge den rette indsats for borgeren. Kommunerne skal derfor være åbne over for, at borgerne ofte ikke kan profitere af standardløsninger eller -indsatser, og de skal være indstillede på at skulle op-søge viden – fx hos forældrene, der ofte ender med at være eksperter på deres barns diagnose og behov for indsatser. Forældre bliver derfor en vigtig samarbejdspartner for kommunen gennem hele forløbet.

Referencegruppen erklærede sig enig med arbejdsgruppen i, at et meget relevant bilag til forløbsbeskrivelsen kunne være et overblik over, hvor der kan søges mere viden om de forskellige sjældne diagnoser. Referencegruppen pointerer dog, at det ikke er nok for den kommunale sagsbehandler at vide, hvem man kan ringe til. Det er også nødvendigt med indblik i strukturen og tilgangen i andre sektorer og hos andre aktører for at kunne tilrettelægge et velkoordineret forløb.

Det blev derudover drøftet, hvilken karakter anbefalingerne i publikationen kan have. Udgangspunktet for formuleringen af anbefalingerne er, at de skal være realistiske og brugbare for de, der skal modtage og anvende forløbsbeskrivelsen. Modtagerne af publikationen er kommunale beslutningstagere/ledere samt de sagsbehandlere, der skal tilrettelægge

indsatserne for borgerne. Referencegruppen drøftede bl.a. hvorvidt en anbefaling fx kunne omhandle koordinerende sagsbehandlere i kommunen, som følger familierne gennem forløbet og hjælper med varetagelse af de mange forskellige kontakter til forskellige aktører.

Endelig blev det også pointeret, at forløbsbeskrivelsen skal spille sammen med den nationale strategi på sjældne området. Der skal være sammenhæng i den viden og de anbefalinger, som de to produkter formidler til området.

Trine Skov Uldall fra Socialstyrelsen præsenterede status på det indledende arbejde med at afgrænse feltet for forløbsbeskrivelsen.

Forløbsbeskrivelsen udarbejdes som en overordnet beskrivelse af de centrale elementer i et velkoordineret borgerforløb fra 0-25 år med eksempler fra en række forskellige sjældne handicap.

Referencegruppen påpeger, at der med denne afgrænsning er behov for at tydeliggøre i publikationen, at indsatserne til borgere med sjældne handicap ikke stopper, når borgeren er fyldt 25 år. Der er tale om livslange forløb med kroniske lidelser, hvor borgernes problemstillinger ofte ændrer sig undervejs. Der kan således være behov for kontinuerlig tilpasning af indsatserne gennem hele livet. Det skal desuden gøres meget tydeligt, at indsatserne ikke kun er relevante for de diagnoser, der anvendes som eksempler i publikationen, men for alle sjældne handicap.

Et væsentligt opmærksomhedspunkt er desuden den gruppe af borgere, som ikke har en diagnose, men som vil have mange af de samme behov for koordinering af en indsats, der er sammensat af mange ydelser fra mange forskellige aktører.

Referencegruppen drøftede desuden hvad "det gode borgerforløb" er

Flere centrale pointer blev fremhævet undervejs – herunder bl.a. at:

- At få den rette diagnose/udredning er centralt for, at indsatsen kan målrettes borgerens særlige behov. Dog er der en gruppe, som ikke får en diagnose, eller hvor den først stilles efter lang tid. Dem er der også behov for et særligt fokus på.
- Viden og uddannelse hos de aktører, der er involveret i indsatserne er en forudsætning for gode indsatser og forløb. Der skal være et kontinuerligt fokus på at klæde personalet på med højt specialiseret viden om borgerens diagnose og særlige behov. Videns flow fra det højt specialiserede niveau til det specialiserede niveau er afgørende.
- Ved de forskellige overgange i borgerens forløb skal der være en opmærksomhed på koordinering og videns flow mellem de forskellige involverede aktører. Særligt overgangen til voksenlivet skal forberedes i god tid, og der skal sikres en god overlevering.

Referencegruppen påpegede også, at hele området af sjældne stofskiftesygdomme med fordel kunne indgå blandt de konkrete diagnoser. Det er en stor og heterogen gruppe af sjældne lidelser der ville kunne hentes ind i forløbsbeskrivelsen.

Den Jyske Gørtler



Søndergade 13 • 8883 Gjern • Tlf. 86 87 59 09



TØMRERMESTER
Christian Pettersson

Hillerødvej 27
3550 slangerup

40 41 19 81

cpmoselund@mail.tele.dk

Emek Transport

Østervang 121, 1. th. • 3400 Hillerød
Tlf. 27 27 31 01



Vikarservice Lillebælt

70 10 04 05

www.vikar-service.nu



Ole Jensen - Aut. El-installatør
Møllestien 1 • 6310 Broager • Tlf. 74 44 15 95 • Bil: 40 34 15 95

**Musse
Transport A/S**

Sakskøbingvej 91 • 4880 Nysted
Telefon 20 23 40 78



CLT Trætransport

Håndværkervej 4 • 6600 Vejen
Tlf.: 31 72 31 98 • E-mail: cltvejen@gmail.com
www.clttransport.dk • Besøg os på Facebook



Høngårdsvej 36 • 9750 Østervrå

Tlf. 98 83 42 44

Fax 98 83 42 22

www.saac.dk • saac@saac.dk

**MN
BILER**



Reparation af
alle bilmærker

Dækket: 249,-

Michael Drewsens Vej 17 • 8270 Højbjerg • Tlf. 35 12 01 44
kontakt@mn-biler.dk • www.mn-biler.dk



Midtvendssyl
RENGØRING

Tlf. 3028 6141

Midtvendssyl Rengøring

v/ Lars Knudsen

Tenniskoven 53, 9320 Hjallevrup

lars@midtvendssyl-rengoering.dk

www.midtvendssyl-rengoering.dk



ODMAND JØRGENSEN MASKINER

Stenhuggervej 26 • 5230 Odense M
Telefon 66 15 88 08

oj-maskiner@oj-maskiner.dk
www.oj-maskiner.dk



**JYSK
STILLADSMONTAGE**



jyskstillads.dk • 60 13 13 26 • Horsens - Vejle

Bilag 1: Deltagerliste Socialstyrelsens arbejdsgruppe om sjældne handicap

ARBEJDSGRUPPE

Organisation	Deltagere
Socialstyrelsen	Faglig konsulent Trine Skov Uldall Faglig konsulent Matilde Munk, Socialfaglig konsulent Elisabeth Nørgård Andreasen, og Specialkonsulent Hanne Damgård Kristensen
KL	Rigmor Lond
Undervisningsministeriet	Rinze van der Goot
Danske Regioner	Karen Margrethe Carlsen, Børnehusene Stjernen, Region Syddanmark
Sundhedsstyrelsen	Rune Eeg Nordvig
Klinisk Genetisk Klinik, Rigshospitalet Overlæge ph.d	Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme Anne-Marie Bisgaard Pedersen, Kennedy Centret
Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital	Brian Nauheimer Andersen
Aarhus Kommune	Chris B. Færch, Handicapcentret for Børn
Odense Kommune	Helle Larsen, Børne- og Ungerådgivning Handicap
IBOS	Vibeke Lubanski
Geelsgårdskolen	Kathrine Reedtz Espersen
Center for Døvblindhed og Høretab (CDH), Region Nordjylland	Tina Bendixen
Spielmeyer-Vogt teamet, forankret under Region Sjælland	Anne Hamann, Synscenter Refsnæs

Bilag 2: Deltagerliste Reference gruppen om sjældne handicap

REFERENCEGRUPPE

Organisation	Deltagere
Foreningen for Sjældne diagnoser	Birthe Byskov Holm Lene Jensen
Dansk Spielmeyer-Vogt forening	Merete Staureby Christian Behnke
Danske Døvblindfødtes Forening	Vibeke Faurholt, formand
Dansk (og nordisk) CHARGE netværk	Inge Mogensen
Dansk Forening for Tuberøs Sclerose	Liselotte Wesley Andersen
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	Susanne Blichfeldt
Landsforeningen Rett Syndrom	Hanne Borregaard Nielsen
Rygmarvsbrokforeningen	Pernille Skovbo Pedersen

Alt i alt et rigtigt godt møde med stor motivation og aktivitet blandt deltagerne.

Det næste møde i referencegruppen er planlagt til den 13/9-2017, og der vil ligeledes komme et opfølgende notat om arbejdets forløb, både i arbejdsgruppen og i referencegruppen, her i bladet.

Center for Rett Syndrom fyldte



10 år



Team 2017.
Michelle var
fraværende,
så hun er
sat ind.



Center for Rett Syndrom havde i år 10 års fødselsdag.

Landsforeningen Rett Syndrom markerede begivenheden med et besøg ved centeret af vores formand og næstformand, henholdsvis Louise og Carsten. De medbragte udover lykønskninger og tak for samarbejde, fantastisk støtte og rådgivning også en lækker fødselsdagskage.

Artikel klippet fra Rett Nyt nr. 1, 2008. →

Nu åbner

Dansk Center for Rett Syndrom på Kennedy Centret

Center for Rett syndrom er baseret på satspuljemidler, som Kennedy Centret fik tildelt ved uddelingen i 2006 for årene 2007 til 2010.

Rett syndrom er en sjælden medfødt neurologisk udviklingsdefekt, der hovedsageligt ses hos piger. Rett syndrom er præget af funktionstab i andet leveår, medførende multiple handicap i form af mental retardering, spasticitet, rygsækvhed, epilepsi, dårlig trivsel, ubalance af det autonome nervesystem m.fl. Der udvikles karakteristiske håndstereotyper.

Diagnosen stilles ved hjælp af kliniske kriterier. Hos over 90% af patienterne med den typiske form kan påvises en mutation i MECP2-genet på X-kromosomet.

Vi har kendskab til 97 nulevende patienter, overvejende piger i alderen

2-59 år, men der er uden tvivl flere udiagnostiserede patienter, især blandt ældre og blandt patienter med atypiske former for Rett syndrom. Der fødes 2-3 piger med syndromet om året, men diagnosen stilles sjældent før 2-årsalderen.

Centret er et videncenter og får primært en rådgivende funktion. I starten vil vi især fokusere på de mange motoriske problemer, der er en følge af syndromet. Vi vil vurdere patienternes behov for behandling og støtteforanstaltninger og rådgive om dette til både familien og de lokale behandlere.

Kendskab til og erfaring med syndromet er pga. sjældenheden meget begrænset i lokalområderne, hvilket medfører, at der er store forskelle i vurderingen af handicappets sværhedsgrad og behov for støtte. Vort multidisciplinære team vil samle erfaringen og skabe basis for en mere

ensartet og bedre koordineret lokal indsats for patienterne. Tillige vil vi forske og formidle viden om Rett syndrom og medvirke ved diagnosticering af patienter med Rett syndrom.

Leder af centret er overlæge Jytte Bieber Nielsen, der i forvejen er ansat på Kennedy Centret som leder af PKU-behandlingen. Det tværfaglige team består af i alt tre læger, hvor en er ph.d. studerende med et projekt om knogleskørhed ved Rett syndrom, en fysioterapeut, en sygeplejerske og en socialrådgiver. Herudover er en molekylær genetiker ansat.

Kennedy Centret er midlertidigt genhuset i Hellerup og i Skovlunde, idet en ny bygning er under opførelse på den gamle adresse på Gl. Landevej i Glostrup. Derfor vil forholdene for Center for Rett syndrom, der p.t. er beliggende på Rymarksvej 1 i Hellerup, ikke være helt optimale for indflytningen i Glostrup i midten af 2008.



Midtjysk Malerforretning

Peter F. Nielsen Malermester

Malerforretning - Konsulent - Farverådgivning
Mere end 30 års erfaring

Tlf. 21 73 19 45

www.midtjyskmal.dk

Gødvad Bygade 24 B - 8600 Silkeborg



Sponsoreret af
HB PHARMA

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.



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

Klinisk diætist
Telefon 43 26 01 02
christine.melsted.joergensen@regionh.dk
Rådgivning ved ernæringsmæssige problemstillinger.



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

Sekretær (fælles med Center for PKU)
Telefon 43 26 01 46
maibritt.helbaek.kjaer@regionh.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
Sygeplejemæssige spørgsmål.



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

– November 2017

AF ANNE-MARIE BISGAARD

I skrivende stund er vi på vej til Berlin til "5. European Rett Syndrome Congress".

Vi glæder os, idet det plejer at være meget udbytterigt at deltage i disse konferencer; de europæiske konferencer holdes hvert 2. år. Det er en god mulighed for at tale med kollegaer og familier fra andre lande samt at være sammen med de af jer, der også deltager.

Vi har tre postere med – som I kan se i dette blad. Endvidere skal vi deltage med foredrag, som vi fortæller mere om i det næste blad. Vi var så heldige at få godtaget alle vores indsendte abstrakts, så vi kan udbrede meget af den viden, vi har fra Danmark om Rett syndrom. Jane Lunding Larsen skal også repræsentere os ved at være "chair" på en session om kommunikation den første dag. Vi sidder klar.

Den næste konference vi arbejder hen imod, er den nordiske i april 2018. Det bliver en stor oplevelse særligt, da det er den første, der holdes. Vi håber mange af jer får mulighed for at deltage; programmet er snart klart, og der bliver mange spændende indlæg og workshops.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom
God jul og godt nytår

Anne-Marie Bisgaard

Gode råd når du skal søge om handicapbil

KILDE: VEJLEDNING NR. 5 AF 18/01/2012, BEKENDTGØRELSE NR. 719 AF 19/06/2013, DUKH OG AST (ANKESTYRELSENS HJEMMESIDE).

Før en egentlig ansøgning om støtte til køb af bil, er det muligt at afholde en afklarende vejledning. Her kan myndigheden fortælle om reglerne jf. § 114 i serviceloven samt kommunens serviceniveau. Det kan derfor være en vigtig samtale ift. en forventningsafstemning.

Ved en ansøgning om økonomisk støtte til køb af bil jf. § 114 i serviceloven, vil den første vurdering omfatte, hvorvidt personen er omfattet af personkredsen for § 114 i serviceloven:

1. Er funktionsnedsættelsen varig
2. Vanskeliggøre funktionsnedsættelsen i væsentlig grad evnen til at færdes
3. Er der et kørselsbehov

Ad. 1 Funktionsnedsættelsens varighed –

En vurdering af funktionsnedsættelsens varighed tager udgangspunkt i, at der ikke inden for en overskuelig fremtid vil være udsigt til bedring af de helbredsmæssige forhold, og at der i lang tid fremover vil være et behov for at afhjælpe følgerne af den nedsatte funktionsevne.

Ifht. om funktionsnedsættelsen er varig, er det ikke diagnosen i sig selv der er afgørende, men i hvilket omfang funktionsned- »

Vigtige datoer og links

02.-04. NOVEMBER 2017

Berlin

5. European Rett Syndrome Congress
www.rett2017.berlin/

19.-20. APRIL 2018

Stockholm

Nordisk Rett Syndrom konference -
www.nationelltcenter.se/events/nordisk-konferens/

7. JUNI 2018

Lund

PhD forsvar, Michelle Stahlhut

11. JUNI 2018

Odense

Jubilæumskonference
– Landsforeningen for Rett syndrom

sættelsen hindrer, at der kan benyttes kollektive transportmidler eller at kørselsbehovet kan dækkes på anden måde, eks. ved at køre i almindelig bil eller ved handicaptransport.

Når funktionsnedsættelse vurderes skal der også tages hensyn til den forventede fremtidige udvikling, forventede hjælpemidler etc.

Ad. 2 Vanskeliggøre funktionsnedsættelsen evnen til at færdes -

De små ord - i **væsentlig grad** - skal bemærkes, fordi væsentlighedskriteriet vurderes særskilt. Funktionsevnen skal i væsentlig grad vanskeliggøre eller forhindre evnen til at færdes i tilfælde, hvor der er aktiviteter uden for hjemmet, som medfører et betydeligt behov for kørsel med bil.

Funktionsnedsættelsen skal altså i væsentlig omfang vanskeliggøre evnen til at færdes uden bil. Det afgørende er, at behovet for kørsel i egen bil, sammenholdt med den konstaterede funktionsnedsættelse, er af **tilstrækkelig omfang** til, at der reelt bliver tale om en **væsentlig lettelse** i den daglige tilværelse.

Trivselsbil

Ved bevilling af handicapbil til børn og unge, vil blive betegnet som en trivselsbil. Årsagen til dette relaterer til lovindholdet i § 114, hvor der er opsat 3 punkter som borgeren skal vurderes efter;

- Vanskeliggøre muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde uden brug af bil
- Vanskeliggøre muligheden for at gennemføre en uddannelse uden brug af bil
- Forringe evnen til at færdes, i tilfælde hvor personen har aktiviteter uden for hjemmet, som medfører et betydeligt behov for kørsel med bil (trivselsbil)

Ad. 3 Hvilket så fører os over til kørselsbehovet -

I §4 i bilbekendtgørelsen står der, at der ikke ydes støtte, hvis ansøgers samlede kørselsbehov ud fra en vurdering af alder, almentilstand og forholdene i øvrigt mere hensigtsmæssigt kan tilgodeses ved andre ordninger, herunder ordninger om individuel handicapkørsel etableret efter lovene om hovedstadsområdetets kollektive persontrafik og den lokale kollektive persontrafik uden for hovedstadsområdet.

Det vil sige at kommunen på baggrund af en individuel konkret vurdering sammen med kørselsbehovet kan vurdere, at behovet for kørsel kan tilgodeses ved etablering af kørsel med eks. VBT og derved **give afslag** på ansøgning om handicapbil.

Kørselsbehovet skal derfor præciseres så godt som muligt. Der lægges vægt på at personen skal kunne forøge eller bevare sine udfoldelsesmuligheder, så hun kan leve et liv så tæt på det normale som muligt. Alt hvad der kan have betydning for den enkelte skal derfor nævnes; fritidsaktiviteter, udflugter, sommerhusbesøg og lignende, som kan have betydning for mulighederne for livsudfoldelse og sociale netværk. Hele tiden skal fokus være på, at der reelt bliver tale om en væsentlig afhjælpning af følgerne af den nedsatte funktionsevne samt en øget livskvalitet.

Sociale forhold, familie forhold og bolig forhold

Ved vurdering af kørselsbehovet, vil der også blive spurgt indtil de sociale forhold, familie forhold og boligforhold.

Sociale forhold; her indgår en række oplysninger om familie, bolig, fritidsaktiviteter, kørselsbehov, tilgængelige kollektive befordringsmuligheder og afstanden til disse fra jeres hjem samt om muligheden for andre kørselsordninger. Der skal også tages hensyn til den fremtidige udvikling, behovet for hjælpemidler.



Fredslund VVS

- Sønderjyllands Aut. gas- og vandmester

VVS • Naturgas • Blik

Avntoftvej 35 Søgård • 6200 Aabenraa

Telefon 23 20 72 31

www.fredslundvvs.dk • mail@fredslundvvs.dk

RETT SYNDROM

Familieforhold; her er det især ressourcer eller manglende ressourcer hos familiemedlemmer, der har betydning. Kan forældrene eks. bistå med den hjælp der er nødvendig, eks. ved ind- og udstigning. Arbejdstider vil også indgå i den samlede vurdering af om en handicapbil vil tilgodese det samlede behov for kørsel. Vil det eks. være muligt at benytte handicapbilen til kørsel til/fra institution/skole.

Boligforhold; afstanden til offentlige befordringsmidler, indkøbsmuligheder, lægebesøg og offentlige kontorer mv. indgår her, men er ikke i sig selv afgørende for bevilling af handicapbil, men indgår i den samlede bevilling.

11 HURTIGE SPØRGSMÅL OG SVAR

Skal der betales vægtafgift?

Det er muligt at søge om fritagelse af vægtafgift/grøn ejer-afgift. Udligningsafgiften som vedrører dieslbiler kan oftest søges dækket som en merudgift jf. §§ 41 eller 100 i serviceloven.

Hvilket indkomstgrundlag bestemmer hvad vi skal betale (støtte til køb af bil)?

Det er altid indkomstgrundlaget for personen, der har behovet for handicapbilen, som bliver lagt til grund for en beregning.

Kan vi selv vælge hvilken bil vi ønsker at have?

Nej, Kommunen vil pege på den bil, der er billigst egnede. Det vil derfor være godt hvis afprøvning af bil, foretages sammen med den kommunale sagsbehandler, så der under afprøvnin-gen kan foregå en forventningsafstemning parterne imellem.

Er det rigtigt at vi ikke kan søge om støtte til køb af bil (handicapbil) før vores datter er 5 år?

Nej, det er ikke korrekt. Der er ingen nedre grænse ift. alder. Behovet vurderes ift. funktionsnedsættelsen, brug af hjælpemidler mv. Der skal altid foretages en individuel konkret vurdering.

Hvad når handicapbilen skal til reparation – hvem betaler for det?

Udgangspunktet er, at der ikke kan bevilges støtte til afledte udgifter ved det at have bil. Dette gælder dog ikke hvis det gælder særlige indretning i bilen. Ved reparation af bilen generelt, kan der ofte ydes dækning af merudgifter ift. eksempelvis tidligere benyttet bil. Der kan således søges om dækning af merudgiften jf. §§ 41 eller 100 i serviceloven. Serviceeftersyn af lift kan dækkes som en hjælperelateret udgift, hvis der er bevilget BPA-ordning.

Du er som ejer af bilen forpligtet at betale kaskoforsikring.

Hvad sker der når lånet er tilbagebetalt?

Efter tilbagebetaling af lånet over den 6 årige periode, kan bilen enten beholdes eller det kan overvejes, hvorvidt der skal ansøges om støtte til ny bil. Det er muligt at afgiftsfritagelsen bortfalder, såfremt kommunen vurderer at behovet for støtte til køb af bil ikke længere er til stede. Det kan for eksempel være, hvis kørselsbehovet har ændret sig ved botilbud.

Kan vi søge om ny handicapbil inden de 6 år er udløbet?

Ja, flg. betingelser skal være opfyldte.

1. når det ved erklæring fra en synsvirksomhed dokumenteres, at udskiftning af bilen er nødvendig,
2. når bilen er totalskadet, eller
3. når bilen ikke længere er egnet på grund af en ændring af ansøgerens funktionsevne.

Vi har voldsomt brug for en handicapbil, men har ikke kørekort?

Hvis betingelserne er opfyldte ift. støtte til køb af bil jf. §114 i serviceloven, kan der også gives tilskud til kørekort til pårørende, som skal føre bilen, hvilket typisk en af forældrene. Der ydes støtte til det antal køretimer, som under hensyn til ansøgerens helbredstilstand og alder anses for rimeligt.

Vi har fortsat restgæld i bilen, men nu er vores datter kommet i botilbud og der er ikke længere et kørselsbehov. Skal vi fortsætte med at betale gælden, selvom vi ikke længere har bilen?

Nej, kommunen skal eftergive en eventuel restgæld i en bil, når den frakendes pga. ændringer i funktionsnedsættelsen eller andre ændringer, eks. flytning til botilbud.

Min hustru er desværre blevet opsagt, hvilket medfører en meget stram økonomi indtil hun er i arbejde igen. Hvad gør vi med lånet, kan vi holde pause med indbetalingen?

Ja, kommunen kan yde henstand på tilbagebetalingen ved manglende betalingsevne pga. sygdom, arbejdsløshed m.v.

Hvordan vurderes det, hvad der kan høre med af særlig indretning i bilen?

Det vurderes på baggrund af en individuel konkret vurdering, hvorfor der også vil kunne opleves forskelle i bevillingerne selvom handicappet er det samme. Nogle vil eksempelvis få bevilget solfilm, klimaanlæg m.v. og andre vil ikke kunne få det bevilget.

REGION

What Do Parents of Girls and Women with Rett Syndrome Worry About?

Jane Lunding Larsen, Michelle Stahlhut
Center for Rett Syndrome, Rigshospitalet, Denmark

Objective

In order to qualify our research and counselling to families of girls/women with RTT, we aimed to explore what parents actually worry about and how occupied they are with these worries in their everyday life.

Method

- An open-ended questionnaire was sent to 144 parents of girls/women with RTT and a MECP2-mutation
- The parents named 1-3 things about their daughter that worried them the most
- The parents rated how occupied they were with each of the worries on a 1-10 scale
- 58 questionnaires were returned (37 mothers/21 fathers)

Functional abilities

- Loss of skills
- Loss of ambulation
- Physical activity Level
- Communication

Avr. level of worry: 7.3

Adequate care

- At residential facility
- When not with parent
- At respite

Avr. level of worry: 7.5

Mental health

- Cognitive awareness
- Quality of Life

Avr. level of worry: 6.7

Parenting role

- Doing enough?
- Aging parents

Avr. level of worry: 8.0

Other

- Medication
- Family life/siblings
- Cooperation with social services
- Economical resources in municipalities

Avr. level of worry: 8.5

Physical health

- Pain
- Co-morbidities
- Acute lung function
- Death/life expectancy
- Weight/Nutrition
- Bone fracture
- Heart function

Avr. level of worry: 6.9

Future

- Death of parents
- Adequate care when moving
- Continuation of daytime/school

Avr. level of worry: 6.9

"[...]Does she understand more than we know? Do we accidentally 'talk over her head', do we 'forget' her in the daily life and will she become this 'object' who just follows us around?"
Mother of a 3-year old girl

"What will happen when we are no longer here? Will her interests be looked after, and will she understand why she doesn't see us anymore?"
Father of a 19-year old woman

Conclusion

- Parents of girls/women with RTT have a wide range of worries
- The level of parental worrying was very high
- Parents of girls aged ≤18 years especially worried about physical health
- Parents of women aged 19+ primarily worried about the future in relation to living facilities and death of parents

Contact information: Jane Lunding Larsen, jane.lunding.larsen@regionh.dk

REGION

Stepwatch™ Activity Monitor in Rett syndrome

Christina Kronborg¹, Anne
¹Center for Rett syndrome, Rigshospitalet, Denmark

Background

- On average, ambulant individuals with Rett syndrome (RTT) walk 5,000 steps daily
- The StepWatch™ Activity Monitor (SAM) accurately measures steps in individuals with RTT
- To promote higher physical activity levels a more simple pedometer might be a useful tool

Aim

- To compare the number of steps taken in girls/women with RTT using SAM and Yamax Digi-Walker®

Methods

- 5 girls/women with RTT and a MECP2 mutation were recruited
- Age: 6-44 years
- Ambulation level: 2 walked independently, 3 walked with assistance
- Participants wore both SAM and Yamax during two separate weeks
- Bland-Altman analysis determined agreement for steps taken as measured by SAM and Yamax



Contact information: Michelle Stahlhut



PART OF NORVIGROUP

Sammen kæmper vi for den gode søvn

Pantonevej 1
6580 Vamdrup
Tlf. 7692 0100
mail@qod.dk
www.qod.dk

CG Jensen udfører alle former for anlægsarbejde



CG JENSEN

CG Jensen A/S
Fabriksparken 37
2600 Glostrup

CG Jensen A/S
Rismarksvej 52
5200 Odense V.

CG Jensen A/S
Gl. Silkeborgvej 7F
8462 Harlev J

WWW.CGJENSEN.DK - tlf: 43 44 68 00

RETT SYNDROM

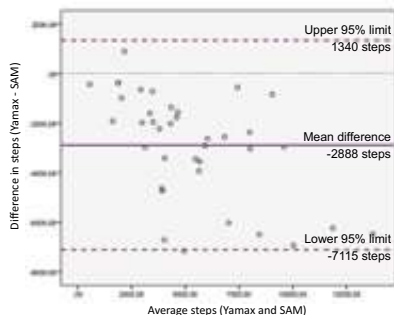
ActivPAL versus Yamax Digi-Walker® in Rett syndrome – A pilot study

Anne-Marie Bisgaard¹, Michelle Stahlhut^{1,2}

¹Denmark; ²Lund University, Faculty of Medicine, Sweden

Results

- A total of 38 valid measurement days were available for comparison
- Yamax underestimated steps taken in 97.4% of measurement days by an average ratio of 2.22 (range = 0.65 – 11.13)
- Low agreement was seen between SAM and Yamax



Conclusion

- Yamax Digi-Walker® can not measure steps accurately in girls/women with RTT
- A simple diary like the Bouchard Activity Record can monitor time standing/walking but may be time-consuming to fill in on a daily basis
- We suggest that physical activity goals can be expressed as specific distances/minutes to walk daily and that a checkbox can be used to keep track of the days where the goal is achieved

Stahlhut, michelle.stahlhut@regionh.dk

REGION

Do Danish girls/women with Rett syndrome meet the international scoliosis guidelines?

Christina Kronborg¹, Anne-Marie Bisgaard¹, Michelle Stahlhut^{1,2}

¹Center for Rett syndrome, Rigshospitalet, Denmark; ²Lund University, Faculty of Medicine, Sweden

Background

- Approximately 80% of Danish girls/women with Rett syndrome (RTT) develop scoliosis
- International scoliosis guidelines
 - Ambulant individuals:
 - ≥ 2 hours standing/ walking per day
 - Non-ambulant individuals:
 - ≥ 30 min standing per day

Aim

- To identify the proportion of Danish girls/women with RTT who meet the international scoliosis guidelines

Methods

- 42 Danish girls/women with RTT and a MECP2 mutation were recruited as part of a larger study
- Age: 5-60 years
- Ambulation level:
 - 32 walked independently or with assistance
 - 10 were non-ambulant but could stand supported
- Participants wore an ActivPAL for 7 days to register sitting/lying position versus standing/walking

Results

- 223 valid measurement days were available for investigation
- Proportion of ambulant girls/women meeting the guidelines:
 - 59.4% (n=19)
- Proportion of non-ambulant girls/women meeting the guidelines:
 - 50% (n=5)

Conclusion

- Approximately half of ambulant and non-ambulant girls/women with RTT followed the international scoliosis guidelines
- As scoliosis has negative impacts on daily living and quality of life, promotion of standing/walking should have a major focus in health management

Contact information: Michelle Stahlhut, michelle.stahlhut@regionh.dk

KELDOR

ØCCO

Torvegade 6 · 3700 Rønne
Telefon 62 26 50 85

ÉT KORT - FYLDT MED FORDELE:

- ✓ Rådgivning til vedligeholdelse og projekter
- ✓ 10% rabat på tusindvis af varer
- ✓ Inspiration og tips via mail
- ✓ Adgang til boligtekstiler
- ✓ Få din faktura på mail

10% RABAT PÅ TUSINDVIS AF VARER*

Se flere SelvByg fordele på STARK.dk/selvbyg

*Du får 10% rabat på en lang række varegrupper, der dækker alt inden for vedligeholdelse og forbedring af boligen. Rabatten gælder ikke i forvejen nedsatte varer, bestillingsvarer og kan ikke kombineres med andre rabatter.

ÅBNINGSTIDER
Mandag - fredag 6.00 - 17.00
Lørdag 9.00 - 14.00
Søndag Lukket

STARK
Sammen bygger vi professionelt

STARK Odense
Jærtsbergsgade 10 • 5100 Odense C
Tlf. 6315 6363

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

Louise Svarthol Lund
Stationsvej 9
3330 Gørlose
E-mail: louise@rett.dk
Tlf.: 2147 2683
(mor til Astrid)



NÆSTFORMAND

Carsten Larsen
Munkedalen 38
4100 Ringsted
carsten@rett.dk
Tlf. 2064 0955
(far til Ida Sofie)



KASSERER

Marlene Borregaard
Kornvænget 121
3600 Frederikssund
marlene@rett.dk
Tlf. 2890 0766
(mor til Sofie)



BESTYRELSESMEDLEMMER

Kirsten Kaasen
Grundkær 48
2650 Hvidovre
E-mail: Kirsten@rett.dk
Tlf.: 51 22 10 70
(mor til Iben)



Rebecca Skøtt
Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
rebecca@rett.dk
Tlf. 6019 8240
(mor til Gry)



Tage Bay
Skovvej 9
4720 Præstø
tage@rett.dk
Tlf. 3149 3416
(far til Camilla)



SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen
Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
peter@rett.dk
Tlf. 5045 5405
(far til Karoline)



Lasse Winther Thomsen
Gl. Landevej 42
9440 Birkelse
lasse@rett.dk
(far til Gry)



FORENINGEN GENERELT

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

FORENINGENS BLAD

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

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



GABIONER

Et system med
finish i særklasse

Anvendes som:

- Havemure
- Rumopdeling
- Fritstående vægge
- Støttemure



bq byggros

Tlf.: 59 48 90 00 www.byggros.com



TØNDER
KOMMUNE

Handicap Løgumgård
Bo- og beskæftigelse

Telefon 74 92 89 30

handicap-loegumgaard.toender.dk

**FÅ ET GODT TILBUD PÅ
ASFALTARBEJDE**



GÅ IND PÅ PANKAS.DK

KVALITET HELE VEJEN
pankas.dk



BÆREDYGTIG ASFALT

4

stjernede

MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

Montra Meeting
Meet well. Think well and sleep well.

MONTRA MEETING
DAGSMØDE
PR. PERSON
535,-

inkl. Læderbag, Frugtassortiment,
Førstehjælp, Kaffe m. brød, Frokost,
Kaffe m. sandwich.

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 serviceminded personale til stede med support under hele
jeres arrangement – så I kan få maksimalt udbytte af det faglige.



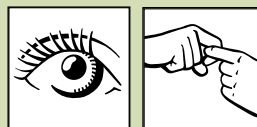
Member of
SMALL DANISH HOTELS
members of Scandic

ODDER PARKHOTEL

★★★★★

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

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

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 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

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.