

rettnyt:04

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM

2018

TEMA

Træning og fritidsaktiviteter



30



GABIONER

Et system med
finish i særklasse

Anvendes som:

- Havemure
- Rumopdeling
- Fritstående vægge
- Støttemure



bq byggros

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

4 stjernede
MØDER, KURSER
KONFERENCER OG SERVICE
I SÆRKLASSE

Montra Meeting
Meet well. Think well and sleep well.

**MONTRA MEETING
DAGSMØDE
PR. PERS.
FRA 535,-**
Inkl. Lokale (Kv), Frugt/sandst.
Forsningskaffe m. brød, Prækost,
Kaffe m. sundt/sødt.

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

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

ODDER PARKHOTEL
★★★★

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

Mic-Key®

- NØGLEN TIL GOD LIVSKVALITET

Hent
app med
brugertips på
mic-key.dk



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

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

MEDA **Mylan**
Seeing
is believing

RETT NYT

INDHOLD nr. 4 2018

- 4** Redaktionen
- 5** Nyt fra bestyrelsen
- 6** Liste over udlån
- 7** Familie / Kursusweekend 2019
- 7** Donation fra Marie
- 8** National strategi for sjældne sygdomme
- 10** Aktivitetskalender
- 10** Priser for medlemskab
- 11** Fødselsdage
- 12** Et tip fra Pia!
- 13** SpecialSport - Foreningsliv til dig der har et særligt behov
- 14** Ordinær generalforsamling 2019
- 15** 20 spørgsmål til...
- 16** Søskendestafetten

12

22



- 18** RSE's generalforsamling 2018
- 22** TEMA Træning og fritidsaktiviteter
 - Svømmetræning efter Halliwick metoden
 - Hjemmetræning
 - Ridefysioterapi
 - Alle har ret til et aktivt friluftsliv
- 34** Center for Rett syndrom
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom
"Alla kan gympa"
- 38** Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører
- 40** Kriterier for Rett syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG

FL Reklame

Agerbakken 21, 8362 Hørning

Tlf. 87 93 37 86

E-mail: info@handicapinfo.dk

hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

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

REDAKTION

E-mail: rettnyt@rett.dk

TEKST TIL BLADET

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

ANSVARSRASKRIVELSE

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

DEADLINES 2019

Blad 1 8. februar 2019

Blad 2 3. maj 2019

Blad 3 13. september 2019

Blad 4 1. november 2019

FORSIDEFOTO

Tobias modtager æblemærket til spejder.

29. årgang

ISSN 1901 - 1717

AF SUSANNE LILTORP

Her i årets sidste blad - Rett Nyt 4, har vi valgt, at temaet er "Træning og Fritidsaktiviteter" - og jeg synes, at vi har fået nogle rigtig gode historier med - tak for dem!

I kan blandt andet læse om Tobias, som går til spejder, hvor der er plads til alle. Endvidere er der fokus på ridefysioterapi, med en uddybning af, hvorfor netop denne er en god aktivitet. Pia giver os et rigtig godt indblik i deres tanker og erfaringer omkring hjemmetræning og der er en artikel omkring svømmetræning.

Der har været afholdt RSE Generalforsamling d. 26/10 - dette kan I læse mere om og se billeder fra i bladet.

Vi har i bestyrelsen talt om temaer for bladene i 2019. Vi vil gerne have fokus på musik, søskende, epilepsi og hjælpemidler. Hvis I har nogle gode ideer til temaer, så giv endelig lyd fra jer! Vi glæder os til at modtage skønne billeder og gode fortællinger til de fire blade - Det første blad vil have epilepsi, som tema.

R rigtig god læselyst.



På hele bestyrelsens vegne vil jeg

NYT FRA BESTYRELSEN

AF SUSANNE LILTORP

Siden sidst, har vi afholdt bestyrelsesmøde, hvor vi blandt andet gennemgik bestyrelsens opgaver. Nogle opgaver fik nye tovholdere og andre blev delt op. Vi talte om, hvilke opgaver der skal prioriteres og hvilke der vil være skønne at tage op, hvis/når der er tid og overskud! Vi er stadig en ny bestyrelse og skal alle finde ud af, hvordan vi bedst muligt når i mål, med det vi sætter os for.

Vi har evalueret familieweekenden på baggrund af de elektroniske indsendte spørgeskemaer. Der var stor tilfredshed med arrangementet og gode kommentarer, til at tage med, til planlægningen af de næste familieweekender. Her i bladet finder i en "Save the date" til familieweekenden i 2019, som vi glæder os til, at melde mere ud om, i det nye år.

Nu ser vi frem mod forældreweekenden på Munkebjerg, hvor vi håber at se mange af Jer!

Vi vil takke Jer for et godt år i foreningen og for Jeres opbakning til diverse afholdte arrangementer. Vi glæder os, til at se Jer alle i det kommende år.



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

Liste over materiale

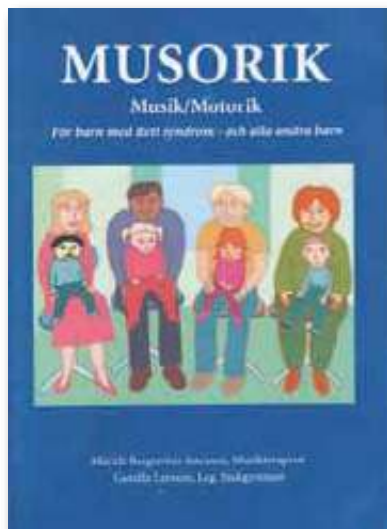
som landsforeningen har til udlån

BØGER

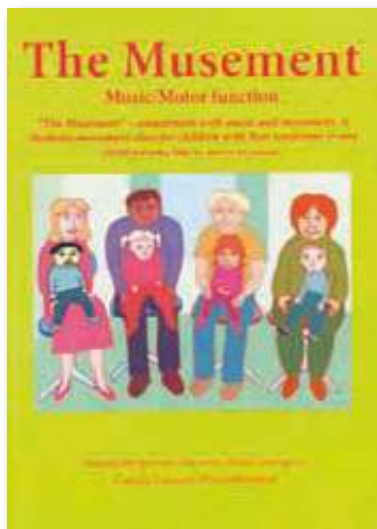
RETT SYNDROM (LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM, 2000)



VIDEOER



Musorik, Musik/Motorik
Svensk 2008, Sverige
Teksthæfte medfølger



The Musement
Engelsk 2008, Sverige
Teksthæfte medfølger



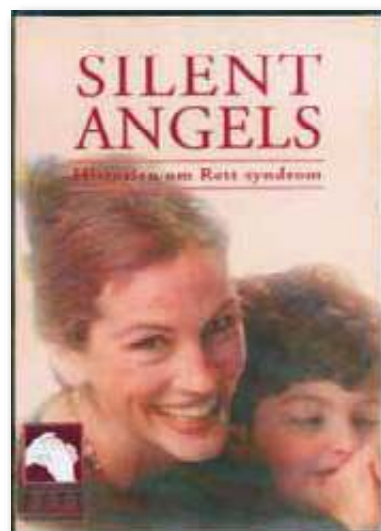
Så himmelsk anderledes
2008, Danmark



Indføring i Rett Syndrom
2006, England
Dansk tale



Jag talar med ögonen
2000, Sverige



Silent Angels
The Rett Syndrome story
2000, USA – Danske undertekster



ODDER PARKHOTEL



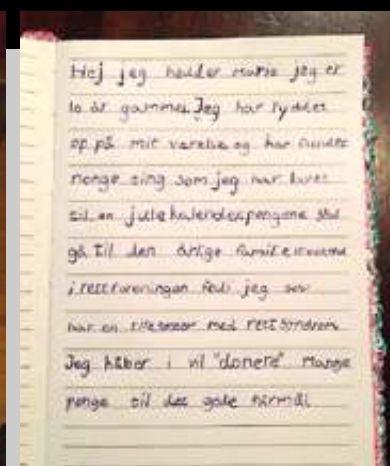
Familie / Kursusweekend

Odder Parkhotel
6. – 8. september 2019

Save
the date



Vi glæder os til at se Jer



Mange tak for den
flotte donation, Marie.

Rigtig glædelig jul til dig
og din familie.

National strategi for sjældne sygdomme

- Statusevaluering og anbefalinger til den fremtidige indsats

UDGIVET AF SUNDHEDSSTYRELSEN 11. OKTOBER 2018

I Danmark bliver der hvert år diagnosticeret mange hundrede personer med sjældne sygdomme, som har det til fælles, at diagnostik, behandling, opfølgning og kontrol stiller krav om en særlig specialiseret indsats.

"Sjældne sygdomme" omfatter en række typisk medfødte, arvelige, kroniske, komplekse og alvorlige sygdomme og tilstande, hvor diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden, ekspertise og sagkundskab.

Formålet med statusevalueringen er at gøre status for National strategi for sjældne sygdomme i Danmark (Sundhedsstyrelsen, 2014), og på baggrund af en afdekning af udfordringerne komme med anbefalinger, der kan medvirke til at afhjælpe dem og understøtte kvaliteten af den fremtidige indsats.

Rapporten er bygget op omkring seks udvalgte temaer, og hvert af temaerne behandles i et selvstændigt kapitel.

SUNDHEDSSTYRELSEN ANBEFALER:

Anbefaling vedr. implementering og fortsat dialog

1. At Sundhedsstyrelsen de næste 3 år afholder et årligt statusmøde med de involverede parter mhp at sikre implementering af anbefalingerne og fortsat dialog på området

Anbefalinger vedr. sjældne patienter i sygehusvæsenet og kommunerne

Korrekt visitation

2. Sundhedsstyrelsen med inddragelse af regionerne og centrene for sjældne sygdomme vil igangsætte en proces, der tydeliggør de enkelte specialevejledninger i forhold til behandling af sjældne sygdomme, skabe konsistens mellem specialevejledninger og sikre en hensigtsmæssig organisation

3. Centrene for sjældne sygdomme i fællesskab og med inddragelse af relevante parter udarbejder visitationsretningslinjer for, hvordan unge og voksne patienter kan komme ind på centrene for sjældne sygdomme samt for, hvem der hensigtsmæssigt kan blive/ikke blive i centrene. Visitationsretningslinjerne skal tage højde for specialeplanen

Diagnostik på højeste niveau

4. Samarbejdet mellem klinisk genetiske afdelinger, centrene for sjældne sygdomme og pædiatriske afdelinger i regionalt regi styrkes og udvikles i hele den diagnostiske proces mhp. at sikre, at nye diagnostiske metoder benyttes til opfølgning og diagnosticering af patienter, der ikke tidligere har fået en molekylærgenetisk diagnose

5. Den genetiske udredning og diagnostik foretages i regi af de klinisk genetiske afdelinger med henblik på at sikre, at de bedst egnede diagnostiske metoder benyttes og så fortolkning og videreformidling af analyseresultater foretages af fagpersoner med klinisk genetisk specialviden

Sammenhængende patientforløb for barn, ung og voksen

6. Centrene for sjældne sygdomme skal: a) sikre en hensigtsmæssig overgang fra barn til voksen. Herunder, at der udarbejdes retningslinjer for, hvordan unge og voksne patienter, der har behov herfor kan blive på centrene for sjældne sygdomme samt for, hvordan overgangen til andre specialer sikres for unge og voksne, der ikke skal blive i centrene for sjældne sygdomme.



National strategi for sjældne sygdomme



Statusevaluering og anbefalinger til den
fremtidige indsats

AKTIVITETSKALENDER

2019

JANUAR

20. Bestyrelsesmøde

APRIL

05. - 07. Forældreweekend på Munkebjerg med generalforsamling lørdag

MAJ

Visionsweekend for bestyrelsen

SEPTEMBER

06. - 08. Familie / Weekendkursus på Odder Parkhotel

27. - 28. Europæisk Rett konference i Finland

PRISER FOR MEDLEMSKAB

ENKELTMEDLEMSKAB 185 KR./ÅR

For enkeltpersoner med interesse for Rett syndrom

FAMILIEMEDLEMSKAB 275 KR./ÅR

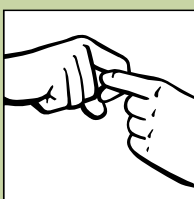
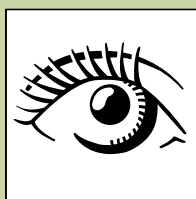
For familier med interesse for Rett syndrom

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

FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN ...



Freja E.



Malene



Frederikke



Freja J.



Amalie

JANUAR

- | | | |
|-----|------------------------|-------|
| 7. | Freja E. Nielsen | 23 år |
| 10. | Nicoline P. Laustsen | 18 år |
| 13. | Malene Sewohl | 40 år |
| 19. | Frederikke Hjarsø | 20 år |
| 21. | Freja Jensen | 27 år |
| 29. | Amalie Wedel Overgaard | 11 år |

HIP HIP HURRA



Louise



Alma



Celine



Alma Louise



Esther

FEBRUAR

- | | | |
|----|--------------------|-------|
| 3. | Susanne Enggaard | 27 år |
| 6. | Louise Lund-Jensen | 31 år |
| 8. | Alma Vasegaard | 16 år |

MARTS

- | | | |
|-----|--------------------------------|-------|
| 2. | Celine Ploug Pyskow | 28 år |
| 6. | Fionasofie | 12 år |
| 8. | Alma Louise Merrild Østergaard | 8 år |
| 24. | Esther Arp | 11 år |

TILLYKKE

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

Fødselsdagene bringes således

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

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

Et tip fra Pia!

Et lille tip, som andre måske kunne have glæde af. Rigtig tit er Alma kommet hjem med taxaen, med hovedet hængende frem, som på første foto og dette er blevet værre med tiden.



Jeg tog nogle fotos af det og spurgte ergoterapeuten, om der kunne gøres noget. Hun fandt frem til denne løsning - en hagestøtte (hedder vist også en cervisstøtte).

Den hedder Headblaster Collar fra Symmetric Designs, men man kan sikkert også få noget lignende fra andre mærker.

Det fungerer rigtig godt og storesøster Asta er også glad for, at hun ikke skal sidde og skubbe Almas hoved på plads, når vi kører bil. Vi bruger den også, når vi skal ud og gå en tur, så Almas hoved ikke dingler frem, hvis hun falder i søvn. Ærgerligt at jeg ikke havde spurgt tidligere, men der er jo så mange problematikker, der skal tages hånd om. Men nu er det her problem i hvert fald løst.



SpecialSport

Foreningsliv til dig der har et særligt behov

Special Sport er idrætstilbud til alle med særlige behov i alderen 6-99 år.

IFEL, Idrætsforeningen Espelunden i Rødovre har med tilskud fra den fælles kommunale idrætspulje udarbejdet en oversigt over de kendte idrætstilbud til borgere med særlige behov.

Specialsport er et netværk af mennesker og klubber der brænder for at alle skal have adgang til sport og foreningsfællesskaber.

Der er typisk tale om børn og unge i skolealderen med handicap eller andre særlige behov, som oftest ikke har adgang til de almindelige klubbers tilbud. Det kan for eksempel være børn og unge med udviklingsforstyrrelser, udviklingshæmning, fysiske handicaps eller psykiske sygdomme. Det kan også være børn og unge, som af en hvilken som helst årsag har brug for en mere tryk ramme til sin sport, eller søskende til handicappede børn og unge, der måske går på holdet i forvejen

Oversigten gælder for områderne i Storkøbenhavn, Nordsjælland og Roskilde omegn og kataloget kan findes på **www.Specialsport.dk**



KATALOGET ER TIL DIG DER

- Er kognitivt udfordret eller udviklingshæmmet
- Bruger kørestol eller bevægelseshæmmet
- Kompenserer for syn eller hørelse
- Har andre særlige talenter, behov eller diagnoser
- Elsker sport og fællesskab




MUNKEBJERG
HOTEL

Indkaldelse til ORDINÆR GENERALFORSAMLING 2019

Alle medlemmer af Landsforeningen
Rett Syndrom er meget velkomne

Munkebjerg Hotel
Munkebjergvej 125
7100 Vejle

Lørdag 6. april 2019 kl. 16.00-18.00

Dagsorden i følge vedtægterne
Den fulde dagsorden kan findes på www.Rett.dk fra 27. marts 2019

Indkomne forslag til dagsorden sendes til Rett foreningens formand **senest den 16/3-2019** til Louise@Rett.dk
Forslag til vedtægtsændringer skal dog være formanden i hænde **senest den 2/3-2019**

20 SPØRGSMÅL TIL... Vilma...

- 1) **Dit navn?**
Vilma
- 2) **Hvornår blev du født?**
Februar 2016
- 3) **Hvor bor du?**
Roskilde
- 4) **Hvad hedder din mor og far?**
Min far hedder Rasmus og min mor hedder Camilla
- 5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Ja en lillebror, Viggo fra 2018
- 6) **Har du bedsteforældre?**
Ja alle fire, og tre oldeforældre
- 7) **Bor du nogen gange et andet sted?**
Nej
- 8) **Kan du gå selv?**
Med lidt støtte kan jeg godt, men jeg bevæger mig helst rundt på numsen
- 9) **Har du epilepsi?**
Nej
- 10) **Din beskæftigelse?**
Går i børnehave
- 11) **Går du til noget i fritiden?**
Ja ridning og svømning
- 12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Cykle ture i min ladcykel, se Gurli Gris og læse
- 13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Gurli Gris både på bog og i tv
- 14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Hvis mine forældre er for langsomme, til at servere mad til mig
- 15) **Hvad er din yndlings musik?**
Åh abe sangene
- 16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Gurli Gris
- 17) **Har du et kæledyr?**
Nej
- 18) **Hvad er din livret?**
Spagetti med kødsovs eller boller i karry
- 19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Er lige kommer hjem fra ti dage på Gran Canaria, hvor jeg badede rigtig meget sammen med min far
- 20) **Har du et godt billede af dig selv, som vi må se?**



SØSKENDESTAFETTEN

MIG OG MIN SØSTER/BROR

Hvad er dit navn?

Ellen

Hvor gammel er du?

14 år

Hvad er dine fritidsinteresser?

Være sammen med venner og familie.

Hvem har RETT?

Min lillesøster på 10 år der hedder Esther.

Har du andre søskende?

Ja - en storebror på 15 år der hedder Malthé.

Bor i alle sammen?

Ja.



SKOLEN/VENNERNE

Ved din klasse/venner noget om Rett Syndrom?

Ja en lille smule.

Hvis ja, hvem har så fortalt det?

Det har jeg. De ved ikke så meget om det og der er få, som slet ikke ved at hun har sygdommen. Men det er fordi, at der er kommet mange nye ind i klassen.

Kunne du tænke dig, at fortælle mere om det?

Måske. Jeg har ikke noget i mod det. Det er ikke noget som jeg elsker at stå og fortælle om. Ikke fordi jeg synes det er ubehageligt, men jeg føler nogle gange at folk ikke rigtig lytter efter. Så vil jeg hellere bruge tiden på noget andet, hvis folk ikke er interesseret.

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

Ja - en pige fra min klasse har en tvillingsøster som har autisme.

RETT WEEKENDEN

Har du været med?

Ja - jeg var sidst med for to år siden.

Hvad syntes du var godt?

Det er hyggeligt at være sammen med andre søskende. Det er dejligt at vide, at man ikke er den eneste der har det svært en gang i mellem. Dog tænker jeg ikke så meget over det,

når man er sammen med de andre søskende. Jeg nyder bare tiden jeg har med dem og glemmer lidt, hvorfor det egentlig var vi kom. Det er ret dejligt engang i mellem.

Skal der være noget der er anderledes?

Man kunne fx lave et orienteringsløb i stedet for Rett løbet, hvor der fx også kunne være poster, hvor opgaverne er med øjenudpegning. Måske nogle flere søskendeaktiviteter, med fokus på teenagere.

NÅR FOLK SPØRGER

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

Så siger jeg at hun har en sygdom der hedder Rett Syndrom.

Er det træls, når folk spørger?

Nogle gange kan det være lidt irriterende. Men folk spørger ikke så meget, så det er helt okay når de nu spørger.

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

Fordele?

At hun for det meste er smilende og glad. Hun lyser altid op af glæde, når jeg kommer ind i stuen til hende. Vi har mange minder sammen. Det som jeg altid plejer at sige til hende er: "Søskende ved et tilfælde, venner ved et valg". Det er sådan jeg har det med min søster. Vi elsker at være sammen efter skole. Så danser vi i stuen og snakker. Det er rigtig rart



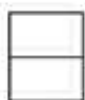
at vide hun er der for mig og jeg er der for hende. Vi har et lige så tæt forhold til hinanden som var vi 'almindelige søskende'. Det kan godt være vi ikke kan kommunikere via sprog, men hvis man ser det, som bare den ene ting vi ikke kan, så er der alverdens ting som vi kan i stedet for. Du er den bedste ven, jeg nogensinde kunne ønske mig.

Ulemper?

Når hun har sine dårlige 'perioder' er det hårdt. Jeg kan ikke have nogen med hjem efter skole. Og nogle gange har jeg slet ikke lyst til at gå hjem. Nogle gange på aftenklubben, spørger jeg om jeg ikke godt kan sove der. Der var en periode for et stykke tid siden, hvor hun blev ked af det ved aftensmads tid og så hen til om natten. Den periode var meget svær for mig. Jeg havde ikke lyst til at gå hjem. Hvilket barn fortjener, at føle man ikke en gang kan gå hjem til hvor man bor? At hjem ikke føltes som hjem. Intet sted at få ro. Intet sted at kunne høre sine tanker uden at blive afbrudt. Jeg måtte sidde med hørerbøffer der gav mig store mærker om ørene. Jeg var ligeglad. Bare jeg kunne lade tankerne løbe frit, så var jeg glad... glad er nok så meget sagt. Hjem, kære hjem.

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

Jeg ville gerne, give hende den gave, ikke at have Rett Syndrom, men det kan jo desværre ikke lade sig gøre. Men helt lavpraktisk kunne jeg godt tænke mig, at hun kunne få sit eget værelse, som var indrettet som et sanserum. Det ville hun blive overlykkelig for.



ABC SERVICE
En ren linie

Michael Bjørgum · Erritsø Bygade 94
7000 Fredericia · Tlf. 40 30 75 80
www.abcservice.dk



**Revision- &
Regnskabskontoret ApS**
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

RSE's generalforsamling 2018

REFERAT AF IBEN HJARSØ

I år var RSE inviteret til Danmark i forbindelse med afholdelse af deres generalforsamling 2018. RSE's generalforsamling plejer at blive afholdt i forbindelse med, eller i forlængelse af en videnskabelig Rett konference. Da datoen blev sat, tilbage i november hvor RSE mødtes på konferencen i Berlin, vidste de dog ikke, at der skulle afholdes en konference i Rom i år. Sammen med RSE blev vi enige om at holde fast i datoen og planen, og gennemføre programmet for et møde i Danmark, og det var en succes med tid til godt samvær, netværksskabelse og ikke mindst vidensdeling og erfaringsudveksling landene i mellem.



Fredag den 26.10 startede vi dagen med en velorganiseret rundvisning på Kirkebækskolen i Vallensbæk, hvor der går i alt 68 børn (inklusive børnehavebørn og STU-studerende) heraf i alt 12 børn med Rett syndrom. Besøget var tænkt som inspiration og for at vise hvordan en skole og skolegang i Danmark er organiseret. RSE's medlemmer fik mulighed for at høre om skolens arkitektur og ideerne bag, hvordan fysioterapeuterne og ergoterapeuterne arbejder med børnene og der var også tid til en snak med nogle af eleverne. Ydermere var der mulighed for at se på de hjælpemidler der generelt er til rådighed, herunder kommunikationshjælpemidlerne der bliver brugt i den daglige skolegang. Og som altid, når man kommer til et andet land, var der interesse for hvordan det hele er finansieret.



Herefter tog vi til Dansk center for Rett Syndrom i Glostrup, hvor vi blev modtaget af: Anne-Katrine, Anne-Marie, Bitten, Michelle og Jane. Dansk Center for Rett syndrom fortalte deres historie (om hvordan centret blev til) og om alle de aktiviteter og forskning de arbejder med. Meget interessant stof, der let kunne have fyldt en hel dag. Vi valgte at mødes i Glostrup, af praktiske årsager, selvom Dansk Center for Rett syndrom lige er flyttet ind på Rigshospitalet på Blegdamsvej.



Dagen fortsatte med RSE's generalforsamling 2018

RSE'S BESTYRELSESMEDLEMMER

Danijela Szili, Yvonne Milne, Wilfred Asthalter, Stella Peckary, Caroline Lietaer



Caroline Lietaer (formand for RSE) præsenterede RSE's aktivitets rapport.



Til generalforsamlingen var følgende 15 lande repræsenteret: Østrig, Finland, Danmark, Spanien(+ Catalonia), Italien, UK, Litauen, Polen, Frankrig, Portugal, Rusland, Finland, Sverige, Tyskland og Ungarn.

To store ændringer i RSE's vedtægter:

1 / Art. 10: Mindst fire medlemmer (i stedet for to) skal være i familie med eller plejere til en person med Rettsyndrom

2 / Valg af bestyrelsesmedlem er for tre år i stedet for to. De kan vælges for yderligere to år.

RSE'S HOVEDFORMÅL ER

1: At gøre Rett syndrom bedre kendt i alle europæiske lande, i offentligheden, hos fagfolk, plejere og direkte tilknyttede.

Dette skal opnås ved at: Informere og reklamere for særlige begivenheder
Nyheder / Artikler / Begivenheder på RSE-webstedet
Rapportere fra internationale kongresser
Familedage i de forskellige lande, seminarer om visse Rett emner
Nyligt tilføjet er, kalenderen for webinars arrangeret af US rettsyndrome.org

2: At forbedre kommunikationen inden for Det Europæiske Fællesskab

Dette skal opnås ved: konstant opdatering af alle kontakter i alle lande. Hjemmeside: www.rettsyndrome.eu
Facebook gruppe (åben og lukket gruppe): www.facebook.com/Rett-Syndrome-Europe
Rareconnect platform: www.rareconnect.org
Nyoprettede Foreninger: Tyrkiet, Tunesien, Ukraine
Med Rett Ekspertise centre
Muliggøre møde mellem Rett Center Paris og Rett Center Maastricht

3: At fremme RSE officielt, for at brede viden om mennesker med RTT samt deres familier

Dette skal opnås ved: RSE's medlemskab af EURORDIS: Dette tillader RSE at stemme på EURORDIS GA. Under ECRD (European Congress for Rare Diseases)

RSE er involveret i ITHACA / ERN: RSE's bestyrelsesmedlem Yvonne er patientforsørger i det europæiske referencenetværk ITHACA. Hun repræsenterer Rett syndrom og andre sjældne sygdomme i dette vigtige forum

4: At udvide RSE til alle europæiske lande og om nødvendigt hjælpe til med oprettelsen af nationale foreninger.

Der arbejdes med: Ukraine: Ukrainsk Rett Syndrome Association blev grundlagt 8/5-2018 i Kiev. Der er 40 medlemmer i foreningen.

Tyrkiet: Rett foreningen i Tyrkiet omfatter 30 familier, under ledelse af 9 familier. Den tyrkiske Rett forening er genoprettet. Den blev oprindeligt oprettet i 2002, men aktiviteterne ophørte i 2015. Antallet af familier i foreningen er forbundet med over 100. Fællesskabet offentliggør et e-magasin kaldet ogRETTim (som betyder: uddannelse). For mere info: www.rettsendromu.com

Tunesien: har en ny sammenslutning af Angelman og rettsyndrom (ATSAR). ATSAR er inviteret som observatør til RSE's GA 2018. De er den eneste og første forening i de arabiske lande. For øjeblikket er der 46 personer med Rett. For mere information: <https://atsar-tn.org/>

5: At fremme forskning i Rett syndrom

Der arbejdes med: Nødvendige vedtægtsændringer, herunder ny adresse, bestyrelsesmedlemsrapport og oversættelse til fransk, som krævet af Luxembourgs lov.

Resultater: Vi er en juridisk ASBL (association sans but lucratif), der er noteret i Luxembourgs Business Register www.lbr.lu med identifikationsnummeret 20016102475 siden 28. februar 2018.

Finansielle konsekvenser: Advokat udgifter: For 2017: 877,50 euro, 2018: 595,78 euro og årligt bopæls gebyr. Indtil nu: 146,25 euro. Her udover vil der være en omkostning på 250 EUR årligt.

Administrative konsekvenser: Forvaltningen og administrationen af RSE som en europæisk og officiel ASBL i Luxembourg er blevet meget mere kompliceret end tidligere år.

Malerfirma **Carsten Sterndorff ApS**

Lundebakken 9 • 6715 Esbjerg N
Tlf. 21 47 00 54

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



FYNSLAND LANDINSPEKTØR STEEN NØRGAARD

Landinspektør Lars Nørgaard

62 62 25 50

Torvet 1 - 5750 Ringe

www.fynsland.dk

Caroline fortalte også (under hovedformål 1) at "The Rett Resource projekt" er tilgængeligt online og nogle artikler er allerede oversat i Kroatien, Tyskland og Litauen.

Danijela Szili, fra RSE's bestyrelse, foreslog at lave en status over de forskningsprojekter der kører i øjeblikket (Dette hører under formål 5). Dette med henblik på at få et overblik. Et emne der gav anledning til heftig debat. Det blev vedtaget at Danijela, laver en status på forskningsprojekterne med hjælp fra frivillige RSE medlemmer.

Herudover vil RSE's bestyrelse kortlægge Rett centrene i Europa, med henblik på, at se hvor ekspertisen vedrørende Rett Syndrom ligger. Laura Kanapieniene fra Litauen/Spanien er koordinator på projekt og sender online spørgeskemaer ud, til de relevante centre.

Wilfred Asthalter, RSE's kasserer, gennemgik RSE's regnskabet for 2017, som blev godkendt.

Der var planlagt en videokonference med Dr. Alesandra Renieri fra Italien, vedrørende den europæiske Rett database. Den kunne desværre ikke gennemføres da lyden ikke fungerede. Anne-Marie orienterede kort om arbejdet med databasen.

Til sidst var der et oplæg fra Dr. Semino Martina fra den Italienske organisation Airett. Hun præsenterede projektet "Amelie". Et software program udviklet til eye-tracking teknologi, specielt henvendt til Rett personer.

Til sidst præsenterede Finland sig, som næste års værter, i 2019.

Alle RSE's medlemmer sluttede aften af i Solrød (hos Frederikke, Iben og Søren) med lidt mad og et glas til ganen. Snakken fortsatte efter dagens indtryk og oplevelser, på engelsk, med al verdens dialekter.



Lørdag var der arrangeret sightseeing, hvor Louise var guide for en dag.

TEMA

Træning og fritidsaktiviteter

Temaet i dette blad er træning og fritidsaktiviteter og der er kommet nogle gode fortællinger med, samt skønne billeder. Det er fantastisk, at opleve når det, der bliver arbejdet imod lykkes og ligeså skønt at se, smilet brede sig i ansigtet, midt i en god aktivitet eller ny oplevelse! Der skabes erfaringer og rykkes på grænser – måske både for forældre og børn.

Livet skal mærkes – og her i årets sidste blad, er der mulighed for at læse om, hvordan vores børn kan få mulighed for dette.

Svømmetræning efter Halliwick metoden

AF LOUISE SVARTHOL LUND

Halliwick-metoden er opkaldt efter "The Halliwick School for Crippled Girls" i London. Den er udviklet til handicappede børn i 1950'erne af James McMillan, der blev hyret til at lære skolens svært fysisk handicappede piger at svømme. McMillan havde inden da trænet det engelske olympiske svømmehold, men han fandt hurtigt ud af, at disse piger ikke kunne lære at klare sig i vand ud fra normale svømmeindlæringsmetoder, da de havde andre forudsætninger for bevægelse.

McMillan havde en baggrund som ingeniør med speciale i hydromekanik, som viste sig at være en nyttig kombination, og han brugte sin viden til at analysere forudsætninger for kontrol af stabilitet og mobilitet i vand. På den baggrund udviklede McMillan en struktureret indlæringsmetode, der kombinerer principper for svømmeindlæring med forståelse for det fysiske samspil mellem tyngde og opdrift, kroppens balancereaktioner og bevægelsesmuligheder i vand.

Metoden er siden blevet kendt og brugt mange steder, både indenfor handicapdræt og (genop-) træning. I årenes løb er metoden videreudviklet, inspireret af praktikere inden for mange felter, bl.a. ergoterapeuter, fysioterapeuter, svømmeinstruktører og talepædagoger.

Halliwick-metoden beskriver, hvordan motoriske færdigheder mest hensigtsmæssigt indlæres i vand (på nogle områder ligner det udviklingen på land):

- tilvænning til elementet
- indlære rotationer omkring kroppens akser
- hæmme uønsket bevægelse og fremme balancekontrol
- fremme indlæring af ønskede og kontrollerede bevægelser (svømmearter).

Det er dog anderledes at bevæge sig i vand end på land, og der er specielt 3 forhold der gør gældende når man skal holde og genvinde balance:

Opdriften

Tyngdekraften påvirker både på land og i vand, men i vand er man også påvirket af opdriften. Mange fysisk handicappede har på land problemer med at overvinde tyngdekraften, og særligt opdriften i vand giver dem nye muligheder for selvstændig kontrol af stillinger og bevægelser. Dette kan have stor betydning for såvel den neuro-motoriske udvikling (modning) som for den psyko-motoriske udvikling (læring).



Astrid svømmer med Kirsten

Rumlig bevægelsesfrihed

På land er man afhængig af understøttelse. I vand medfører opdriften, at man får en rumlig bevægelsesfrihed på samme måde som astronauter. Det kræver således en god krops- og rumfornemmelse at beherske sin krop i vand. Kroppen vil nemlig begynde at rulle omkring sin længdeakse og/eller tværakse, så snart den ikke er symmetrisk med hensyn til form og masse.

Små ændringer af eller med kroppen får store konsekvenser for stabilitet og mobilitet

Små Ændringer i form eller masse omkring kroppens akser har stor betydning for stillinger og bevægelser i vand. Det kan udnyttes til:

- at undgå uønskede bevægelser ved at gøre kroppen symmetrisk og
- at fremme ønskede stillingsændringer ved at gøre kroppen asymmetrisk.

Svømmebælte, svømmevinger, halskrave eller andre opdriftsmidler undgås med Halliwick metoden, da det kan forsinke indlæringen. Lærer man først at kontrollere sin krop i vand med sådanne opdriftsmidler, vil man skulle indlære nye må-



der at kontrollere sin krop på, når man tager dem af, og det kræver en aflæring af tidligere tillærte reaktioner. For fysisk og psykisk handicappede, hvor indlæringen af automatiske sansemotoriske reaktioner netop tager længere tid vil det derfor være kontraindiceret med sådanne opdriftsmidler.

Eleven er i vandet sammen med en voksen, indtil hun/han har opnået fuld psykisk og fysisk kontrol. Den voksne støtter eleven til at lære selvstændig kontrol af stillinger

STONE TRANSLATION

Rygårdsvej 2-24
7000 Fredericia
Mobil: +45 26 16 34 50
Skype: stone_translation
mail@stone-translation.com

www.stone-translation.com



Georg Jensens Vej 2C
8600 Silkeborg
Tlf. 87 25 11 40
www.olego.dk

**TOTALLEVERANDØR TIL
AUTO-SKADECENTRE**



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

SCAN·KILL

SKADEDYRSKONTROL



- oftest forekommende
skadedyr er følgende:
Rotter · Mus · Myrer · Hvepse
Myrebekæmpelse mm.

Telefon
3117 0011

www.scan-kill.dk

Hjortevej 59 · 9200 Aalborg SV



GARANTI PÅ KVALITET

MALER OG TØMRERARBEJDE

Bushøjvej 196 · 8270 Højbjerg

Tlf. 20 120 130

E-mail: maler@bansmann.dk

Super kol

66 17 28 10

Holkebjergvej 73
5250 Odense SV
www.superkol.dk

Jm

Kom ud og lej!

TRYKLUF T A/S

Udlejning af entreprenørmateriel
www.jmtrykluft.dk

CG JENSEN



VI UDFØRER ANLÆGSARBEJDER I HELE DANMARK

TELEFON: 4344 6800 · WWW.CGJENSEN.DK

Isabella

feel free

REMA 1000

Meget mere discount!

Danmarks
største udvalg
af dagligvarer til
discountpriser



og bevægelser. For ikke at forstyrre elevens egne balancereaktioner, støtter den voksne med sine hænder placeret ved elevens krops massemidt punkt, som er cirka i talje højde.

I vand bruges hovedet til at kontrollere og ændre stillinger, ligesom det normale lille barn gør på land. Derfor skal den voksne undgå at holde på elevens hoved, og i stedet støtte omkring kroppens samlede massemidt punkt, cirka i talje højde.

HVILKE OMRÅDER KAN TRÆNES OG BEHANDLES I VAND?

Der er mange gode træningsmuligheder i vand, både for børn og voksne, handicappede såvel som ikke-handicappede.

I begynderundervisningen lægges meget vægt på en bevidst indøvning af en hensigtsmæssig vejtrækning i relation til svømning, samtidig som man indlærer hvordan man holder balancen når man flyder og hvordan man vha. rotationer kan indtage hvilken som helst stilling i vandet. Undervisningen foregår altid uden brug af flyderedskaber, hvor man i stedet støttes af en anden person i vandet.

Åndedræt og mundmotorik:

I de fleste former for behandling vægtes træning af åndedræt højt. Trykket i vand (det hydrostatiske tryk) gør at der er modstand mod indånding og udånding bliver "dybere".

Vand har den fordel, at man er nødt til at være opmærksom på vejtrækningen, idet man kun kan trække vejret ind, når næse og mund er oven vande. Man kan opleve udånding som

bobler i vandet eller ved at man puster til ting, som flyder i vandoverfladen. Dette kan hjælpe eleverne til også på land at være mere opmærksomme omkring munden (mundlukke, spisning og tale).

Kontrol af stillinger og bevægelse:

Som i den normale sansemotoriske udvikling på land, udvikles bevægelseskontrol i vand fra hovedet, både når man er i vandret og lodret stilling. Så snart man bøjer eller drejer hovedet, vil kroppen blive asymmetrisk og begynde at rotere. Det kan udnyttes til træning af hovedkontrol. Eleven oplever på egen krop, at det er vigtigt at lære at beherske hovedkontrol, for det kan jo bruges til noget "fornuftigt" med det samme.

Da vandets opdrift mindsker den proprioceptive feed-back på antityngdekraftsmusklerne oplever mange med nedsat fysisk funktionsniveau at de i vand får bedre kontrol over ønskede bevægelser og mere tid til at reagere på uønskede bevægelser. Vand træner således både neuromotorik og psv-komotorik.

HALLIWICK SVØMMEKLUBBER

På www.HASAM.dk kan man finde halliwick svømmeklubber i Danmark, men søg gerne lidt rundt på nettet hvis du er interesseret, da der sagtens kan være flere klubber der tilbyder træning efter Halliwick metoden, og måske nogle der ligger nærmere netop dig.

KILDE: HASAM HJEMMESIDE/HALLIWICK SAMARBEJDET I DANMARK



Sofie 6 år svømmer Halliwick med sin fysioterapeut.



Hjemmetræning

AF PIA VESTERGÅRD JACOBSEN

DE FØRSTE OVERVEJELSER

Vores første tanker, om at hjemmetræne Alma opstod i efteråret 2011, da min mor gav mig et udklip fra et blad. Artiklen handlede om en pige med en hjerneskade, der havde haft så meget gavn af hjemmetræning, at hun, da hun nåede skolealderen, kunne starte i almindelig folkeskole. Alma var 2 år på det tidspunkt, og da vidste vi endnu ikke, hvad der var galt med hende. Vi håbede på, at Alma "bare" havde en lille hjerneskade og at vi kunne træne hende nogenlunde "rask" og "almindelig".

Jeg dykkede ned i læsning om Doman og Family Hope Center – det lød jo fantastisk med de resultater nogle børn kunne få, ved at træne efter deres metoder. Men vi syntes også, at det lød lidt uoverskueligt at skulle til udlandet jævnligt, for at modtage undervisning etc. - vi havde jo også et andet barn og jobs, der skulle passes. Desuden var der nogle ting i programmerne, vi ikke brød os så meget om.

Jeg fandt frem til en dansker som underviste i et program, han kaldte neurologisk træning – som byggede på nogle af de samme principper som Doman/FHC, men han havde også en del om kostens indflydelse. Vi var ovre ved ham i december 2011 – en konsultation på 4-5 timer. Han havde forskellige ting, som han mente Alma ville have gavn af. F.eks. en kost uden mælkeprodukter, gluten og sukker og så tilskud af fiskeolie, rensning af hendes drikkevand. Krybeslidske, sansestimulation, billedkort med ord på osv.

Vi gik straks i gang, med at implementere mange af disse ting – så godt som det nu kunne lade sig at gøre i fritiden. Og så gik vi i gang med at søge om deltids-hjemmetræning. Samarbejdet med "neuropraktikeren" varede ikke så længe. Vi ville f.eks. ikke blive hjemme fra familiekomsammen og lignende for at skåne Alma fra inputs (og for at blive hjemme og træne) – da vi selv havde opfattelsen af, at Alma ikke havde brug for, at bruge skånet for socialt samvær, men at hun snarere havde meget glæde af det. Jeg tror, han har hjulpet en del, og han hjalp også os godt i gang. Vi havde ikke lyst til, at gøre ting, der ikke føltes rigtige eller logiske. Vi ville hellere tage de ting, som vi synes gav mening for os – men havde ikke lyst til "hele pakken", da vi ikke mente, at det ville gavne Alma – eller resten af familien.

I sommeren 2012 fik Alma diagnosen Rett Syndrom. Et par måneder senere var vi på vores første Rett Weekend. Her

hørte vi et oplæg om Castillo Morales (bl.a. mundmotorisk træning). Vi bestemte os for, at det også skulle være med i vores hjemmetræning.

ANSØGNINGSPROCEDUREN

Jeg brugte utrolig lang tid på, at skrive ansøgninger til kommunen, om at få lov til at hjemmetræne. Der var hele tiden noget galt med ansøgningerne. Efter lang tid blev vi tilbudt et møde med en fra kommunen, som fortalte os, at der var vigtigt at skrive, hvad træningen skal munde ud i. Hvad formålet var med hver øvelse. Det havde jeg nok ikke gjort tydeligt nok. Så tog Carsten over og uddybede ansøgningen efter nogle principper, han kendte fra sit arbejde som pædagog (mål – metode – tegn). I februar 2013 fik vi delvist godkendt vores ansøgning (der var nogle udgifter der ikke blev bevilget). Det tog os altså over et år, fra vi sendte den første ansøgning, til det lykkedes os, at få hjemmetræningen godkendt. Jeg tror dog, at der er mange kommuner, hvor det går noget nemmere.

HJEMMETRÆNINGEN

Vi valgte, at det var Carsten, der skulle stå for hjemmetræningen. Da han er pædagog ville det ikke være et problem, men måske snarere en fordel på hans C.V. Desuden var det også ret fysisk krævende, da Alma skulle træne på krybeslidske, bold osv. - noget min skæve ryg ikke ville have så godt af. Carsten trænede med Alma to dage om ugen, og så var hun i specialbørnehaven 3 dage om ugen. Vores samarbejde med Almas børnehave omkring denne ordning fungerede rigtig godt.

Vores mål for Almas hjemmetræning var (blev ændret med tiden, som hun blev bedre – især mht. kommunikation):

Spisning:

At blive hurtigere og bedre til at tygge maden og bedre til at drikke.

Metoden var mundmotoriske øvelser (Castillo Morales konceptet)

Bedre kommunikation:

Først konkrete, så piktogrammer og derefter øjenstyret computer.

Løsne op for kæbemusklerne (Castillo Morales)

Ligge på maven:

Målet var, at hun fik bedre hovedkontrol, så hun kunne spise uden at blive træt omkring nakke og hals. Til at starte med var krybeslidsken også med i disse øvelser, men det blev sværere og sværere for hende, da hun var i regressionsperioden, så det droppede vi igen. Derefter trænede Carsten bl.a. at hun lå på en gymnastikbold (og så fjernsyn imens, for at få hende til at løfte hovedet!).

Desuden var der andre ting på træningsprogrammet – bl.a. børstning af kroppen, for at Alma skulle få en bedre fornemmelse af sin krop.

Carsten og Alma hjemmetrænede ca. 2½ år. Vi ville gerne have fortsat, da hun skulle i skole, men kommunen sagde nej med den begrundelse, at skolen kunne gøre alle de ting, som Carsten havde gjort. Det holdt vi dem selvfølgelig op på. Derfor måtte Carsten ud og give dem et kursus i Castillo Morales, så de kunne give Alma det i skoletiden. Vi havde overvejet at anke afgørelsen, men orkede det simpelthen ikke.

Man må vælge sine kampe.

OVERVEJELSER

Der er mange overvejelser at gøre sig, inden man søger om, at hjemmetræne sit barn. Hvis man er fuldt ud tilfreds med det tilbud barnet er i – hvis de ser barnets potentiale og træner de ting, man anser for at være vigtige for barnets udvikling, så er der måske ikke det store behov. Men hvis man

føler, at de ikke ser barnets potentiale, og at barnet er understimuleret, så kan hjemmetræningen være en mulighed. Man skal huske på, at hvis man selv er syg, skal man alligevel passe barnet på hjemmetræningsdagene.

Hvis det havde været mig, der havde stået for hjemmetræningen, ville jeg have meldt mig ind i "Hjernebarnet", hvor man kan sparre med andre der hjemmetræner. Men det behøvte Carsten ikke, at han havde.

Der er løbende opfølgningsmøder hver 3. måned, hvor der i vores tilfælde kom tre personer fra kommunen – sagsbehandler, psykolog og fysioterapeut. Til disse opfølgningsmøder måtte jeg tage fri fra arbejde, da jeg jo også gerne ville være med til at bestemme, hvad målene skulle være for den næste periode.

Vi er rigtig glade for, at vi valgte at kæmpe kampen, for at få lov at hjemmetræne Alma, da hun gik i børnehave. Hun rykkede sig utrolig meget, efter at Carsten begyndte hjemmetræningen med hende. Det var bare så godt for Alma, at have to dage med fuld opmærksomhed, og mulighed for at træne, når hun var frisk, spise når hun var sulten og sove når hun var træt. Alma blev væsentlig bedre til at spise (fejlsynker meget sjældent nu), hun holdt op med at skele (kan være hun var holdt op alligevel – det er selvfølgelig ikke til at vide), hun er blevet bedre, til at mærke sin egen krop og hun blev rigtig god til at kommunikere – først med konkrete, så med kort og senere fik hun en Tobii, som en del af hjemmetræningen i kommunikation.



HVIS I VIL VIDE MERE

så spørg os på forældreweekenden eller familieweekenden – eller mail på cvj138a@gmail.com eller piajac138@gmail.com

Her er Alma i gang med at øve sig i øjenstyring på sin Tobii for første gang (marts 2015). I baggrunden ses krybeslidsken, som en af Carstens brødre var så flink at lave til os.

Ridefysioterapi

AF LENE SOOK ANDERSEN

Ridefysioterapi er en behandlingsform, hvor fysioterapeuten bruger hesten, som det centrale i behandlingen. Grunden til, at hesten har denne centrale rolle i behandlingen er, at hesten og mennesket har et bevægemønster der ligner hinanden meget.

Ud over den fysiske træning, er den glæde ved samværet med hesten, også en vigtig faktor. Hesten er blød og varm, den kigger på en med sine store øjne og snuser og pruster måske lidt. Disse oplevelser, sammen med hesten, giver stor sansestimuli og er for mange med til, at skabe livskvalitet.

Astrid rider på Lukas sammen med Jeanne på Stutsborg rideskole i Lynge



Når vi sidder på hesten, overføres dennes bevægelser til os gennem bækken, ryg og ben – en bevægelse der minder meget om menneskets gang. Herved stimuleres menneskets egen gangfunktion, den posturale kontrol, balance og muskelstyrke. Ridefysioterapi har særlig effekt på nedsat balance, nedsat gangfunktion, koordination, spasticitet, muskelstramhed, ligevægtsfornemmelse og kropsholdning.

Ridefysioterapi anvendes desuden til sansemotorisk og psykomotorisk træning. På hesten bliver alle sanser stimuleret på en gang – hestens pels er blød og varm, den lugter (for nogen) dejligt og når hesten bevæger sig, stimuleres balancensansen og kroppens led påvirkes.

For at modtage ridefysioterapi, skal egen læge lave en henvisning, herefter kontaktes en ridefysioterapeut. Behandlingen foregår på hold med 3 – 5 personer. Der skal være en ridefysioterapeut, en handicapinstruktør og et fornødent antal hjælpere til stede.

Kan patienten ikke sidde på hesten selv, er der mulighed for, at have støtteperson/bagrytter. Denne søger for, at støtte patienten, så en god siddestilling opnås, så hestens bevægelser påvirker kroppen, på samme måde, som hvis man sad der alene. Bagrytteren støtter på en sådan måde, at der er fokus på de områder af kroppen, der skal trænes.

Mille og Scooby

AF SUSANNE LILTORP

Mille går til ridefysioterapi hos Lene på Finstrupgaard i Dall, her hun gået siden hun var 2 år. Da Mille startede op til ridefysioterapi, sad hun alene på hesten og det gjorde hun i et par år, indtil hun havde behov for ekstra støtte. Nu har hun Karina

helt tilpas med! Der er dage med mange smil og grin og der er dage, hvor overskuddet ikke er så stort, men det bliver der altid taget højde for og det er skønt, at der bliver tænkt over, at slutte timen af, når humøret er på toppen!



med som bagrytter og det fungerer bare så fint! De er begge to nogle frossepinde, så de bliver pakket godt ind i et tæppe og rider afsted på Scooby.

Mille har gået til ridefysioterapi, på forskellige tidspunkter af dagen, men det sidste års tid, har hun været der mandag morgen fra 8.00 til 9.00. Det er meget forskelligt, hvor længe hun rider, da Mille nogle gange falder i søvn på hesten. De rider både ude og inde, alt efter vejret og det er Mille

Vi har altid været helt trygge ved, at overlade Mille til fysioterapeuten og de forskellige hjælpere igennem årene – der er stort fokus på, at det skal være en super oplevelse, at være til ridefysioterapi og det er bare så vigtigt! Det er skønt, at Mille har mulighed for, at gå til en "fritidsaktivitet" – der er ikke mange hold, som hun kan være deltagende på – men her er der plads og Mille nyder det – det er skønt at opleve!

Alle har ret til et aktivt friluftsliv

Sådan lyder overskriften, på det spejderhold, som Tobias sammen med 10 andre børn og unge går på hver anden søndag. Spejderne på specialspejder-holdet mødes i den lille skov ved spejderhytten i Ullerslev hver 14. dag. Børnene, som går på holdet, har alle vidtgående handicaps.

når der skal hugges brænde. Her bruger man ikke en økse, til at flække brændet med, men en hammer. Det giver en fantastisk sensorisk fornemmelse, når man kløver brænde. Den følelse skal alle have lov til at opleve."

Ullerslev Specialspejder-holdet, vandt 50.000kr som blev brugt til en tur for hele gruppen, hvor spejderne blandt andet, kom op i luften og skød med paintball



Med sig til spejder, har de enten deres forældre eller en personlig hjælper, men aktiviteterne er planlagt af spejderlederne.

"Vi laver alle de gængse spejderaktiviteter, såsom bål, går på skattejagt, finder krible-krable dyr, laver insekthoteller osv." fortæller spejderleder Rikke Koch-Poulsen.

"Tempoet og de hjælpemidler vi bruger er bare tilpasset de børn, som går på holdet. F.eks. bruger vi en 0-1 kontakt og en powerlink, når der skal bores med boremaskinen – på den måde kan alle være med. Eller vi bruger en kindling cacker,

Holdet startede op i 2016 og Tobias har været med fra starten. Han har ofte begge forældre med og storesøster Petrine deltager også indimellem. Tobias har både været ude at sejle på hjemmebyggede tømmerflåder, skudt med paintball gevær, og været iført klatreudstyr, for at kunne få en kæmpe gyngetur 2 meter oppe i luften.

Ikke alle gange er lige så udfordrende, men det gør heller ikke spor for Tobias –bare spejderlederne har husket, at tænde op i bålet, så der kan laves noget bålmad –gerne noget sødt som pandekager med syltetøj. Det er også sjovt, når der leges forskellige lege og kørestolen suser rundt på to hjul.



Når Tobias kommer hjem fra spejder, så lugter kørestolen af røg og han har fået jord under neglene, men det gør ingenting, for Tobias og familien har haft en god dag sammen i naturen. De har fået fælles oplevelser, som der kan snakkes længe om og ikke mindst, så har Tobias været en del af et fællesskab, hvor alle byder ind med noget. Tobias' gode humør smitter af på de andre, og så hjælper de til gengæld ham, med de ting han har svært ved.

Tanken bag at lave et spejderhold for børn med specielle behov, er at alle børn skal have mulighed for, at være aktivt deltagende, og ikke bare være passive tilskuere på helt

almindeligt hold, hvor det ofte er de børn, som er fremme i skoene, som får lov til al det sjove. På specialspejder holdet, er der tid til at trække sig tilbage, hvis man har brug for det eller prøve en ekstra gang, hvis det er det der skal til.

"Når folk spørger mig om, hvorfor disse børn ikke bare kan gå på et 'almindeligt' spejderhold, så plejer jeg at sammenligne det med, at hvis jeg vil starte til gymnastik, så starter jeg heller ikke på flying super kidz holdet, men holder mig til begynder-holdet -her kan de andre det samme som mig" slutter spejderleder Rikke.

Den bedste dag i ugen er spejderdag

AF JUNE RYBERG

Tobias har nu været spejder i 2 år og har selvfølgelig fået "to års" mærket til den fine blå spejderuniform.

SPEJDER ER FOR ALLE

Ja det er det, men det kræver liiige lidt ekstra planlægning, at tilbyde spejder for børn med specielle behov.

Det er noget de kan i Ullerslev spejdergruppe og Tobias elsker det.

Øjenene stråler, når vi hjemmefra gør klar, til at tage af sted.

I år har gruppen taget "Spis naturen" mærket.

Måske er det den madglade Tobias' favoritmærke, da det jo har handlet om at spise.

I år har hele spejdergruppen været på æbletur. Der blev samlet vanvittig mange æbler, som i fællesskab blev vasket, skrællet, skåret, presset, kværnet og kogt og til sidst spist og drukket som most og kage.

Hvilken herlig dag og på vejen hjem i bilen, tænkte jeg på, hvor fantastisk de andre spejdere har taget imod speciellholdet. De var en del af den store gruppe. En hjælpende hånd, hvis der var brug for det, alle rykkede lige et hak, så der var plads til kørestolen, ingen dumme spørgsmål og alle henvendte sig til Tobias, som var han helt "normal".

På sådan en dag, er det også helt ok, vi stille og roligt lister af, når Tobias er træt og fuld af indtryk.

En almindelig spejderdag, starter med vi hejser flaget og synger en sang. Spejderne skiftes til, at hjælpe med at hejse flaget.



Derefter er der planlagt forskellige aktiviteter, som f.eks. at samle grene og kogler til et insekthotel, lave foderbrætter til de små fugle, samle blade i flotte farver eller samle bær der kan laves til marmelade og puttes på pandekagen, der bliver bagt over bålet.

Spejdergruppen er så heldige at have udstyr, så der kan piskes flødeskum eller røres dej men en 0/1 kontakt.

Efter 1 1/2 time tages flaget ned igen – vi synger selvfølgelig farvelsang og laver spejderhilsen.

Oftentimes bliver der tændt bål og lavet enten snobrød, fladbrød eller pandekager.



Det er super hyggeligt, at sidde omkring bålet, både for børn og forældre. For os som forældre, har det været en god måde, at møde andre forældre på, da der i gruppen er børn med forskellige diagnoser, aldersgrupper og fra flere forskellige kommuner.

Fordi aktiviteterne foregår i så fantastiske omgivelser, i en lysning mellem høje træer, ved siden af en naturbørnehave – er det muligt, at tage en lille "pause" og trække sig, hvis der er behov for det. En gyngetur eller et powernap i en hængekøje, er der altid plads til.

Tobias har et par enkelte gange, været afsted med sin hjælper, men vi foretrækker selv at tage med, da det simpelthen er så skønt at se, hvor meget han nyder det – og så skal man heller ikke underkende hvor meget det betyder for Tobias, at have sin familie med til hans fritidsaktivitet.

Når vi mandag morgen, indtaler på talebøffen og spørger om de kan gætte hvorfor kørestolen lugter lidt af røg, klukker Tobias af grin!



MEDARBEIDERE

CENTER FOR

CENTER FOR FOD DETT SVINDOM



ANNE-MARIE BISGAARD

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



JANE LUNDING LARSEN

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



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

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



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

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



MICHELLE STAHLHUT

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



ANNE-KATRINE HØJFELDT

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



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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

POSTADRESSE

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

RETT SYNDROM

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM



Mange tak for sidst, da vi mødes i Odder. Det var en stor oplevelse for os at være med til jeres jubilæum.

26. oktober 2018 havde vi besøg på Kennedy Centret af den europæiske patient organisation for Rett syndrom RSE. Det var et privilegie for os, at få mulighed for at fortælle, hvad vi laver i center for Rett syndrom. Jeg havde også mulighed for, at deltage som observatør til general forsamlingen. Det er meget vigtigt, at vi har denne kontakt og samarbejde mellem fagfolk og familier.

Sommeren og den første del af efteråret har været præget af vores flytning, da der skulle ryddes op i vores ting, og de skulle pakkes ned. –og arbejdet passes;-)

Nu er vi så flyttet fra Kennedy Centret til Blegdamsvej. I skrivende stund er vi ikke helt på fuldt arbejdsniveau, da der naturligt nok er forskelligt praktisk og IT-mæssigt, vi skal have styr på. Eksempelvis vil nogle af jer derfor opleve, at rapporter er lidt længere tid undervejs, end I er vant til. Det bliver bedre igen.



Personalemæssigt har vi midlertidig hjælp fra socialrådgiverne i BørneUngeKlinikken, så I har stadig mulighed for at kontakte os, hvis I har brug for rådgivning også på dette område. Der er en proces i gang med ansættelse af en ny socialrådgiver efter Karina Kragerup.

*På vegne af alle i Center for Rett syndrom
Anne-Marie Bisgaard/november2018*



LVH Teknik Aps
3D design | SolidWorks og Catia

Lars Vilhelm Hansen
Freelance Ingeniør

+45 21 18 08 60 | larsvilhelm@hansen.mail.dk
Kløvermarksvej 32 | 8300 Odder



Herning Løve Apotek

Gratis parkering bag apoteket

Bredgade 45 • 7400 Herning • Tlf. 97 12 00 22



*Sammen kæmper vi
for den gode søvn*

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

Brug en F.R.I.-rådgiver



HENRIK TOFTENG

GRUNDLAET 1945

Nyager 6 • 2605 Brøndby • Tlf. 43 96 71 41 • www.tofteng.dk

KIK

*Hjælpemidler til Blinde og Svagtseende
samt andre Handicapområder*

Blekinge Boulevard 2 • 2630 Høje Tåstrup
Tlf.: 36 46 19 60 • salg@butikkik.dk • www.butikkik.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

**Entreprenør og
aut. kloakmester**



Industrivej 47, Stilling
8660 Skanderborg
www.bjerregaard-ottesen.dk
bo@bjerregaard-ottesen.dk

Tlf. 86 57 21 75

**Bjerregaard
& Ottesen ApS**



Låsbyvej 149 B
8660 skanderborg
Tlf. 21 42 16 55
www.baekgaarden.dk



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.gartnernørgaard.dk

Grevlund's Autolak
Tlf. 20 11 99 67

VI Støtter Hobro IK

Stenstrupevej 16 • 9500 Hobro
Tlf. 20 11 99 67 • www.grevlundsautolak.dk

"Alla kan gympa"

AF MICHELLE STAHLHUT

Jeg havde fornøjelsen af at deltage i den motoriske workshop "Alla kan gympa" på den nordiske Rett-konference i april. Workshopen blev præsenteret af Birgitta og Jessica Green, som er henholdsvis mor og søster til en 18-årig pige med Rett syndrom. "Alla kan gympa" oversættes bedst til "Gymnastik for alle" og budskabet er, at alle kan bevæge sig og alle skal have mulighed for at opleve glæde ved bevægelse.

"Alla kan gympa" er en del af det svenske gymnastikforbund og er gymnastik for personer med nedsat funktions-evne. Der er fokus på at træne de motoriske grundbevægelser såsom at rulle, kravle, gå, løbe, gribe, kaste, gynge, svinge, hoppe, snurre og vippe. Træningen foregår i gymnastiksale med det udstyr, som er til rådighed og tilpasses til den enkelte person. Der ses på muligheder frem for begrænsninger, så selvom en person ikke kan stå og sidder i kørestol kan han/hun stadig få oplevelsen af at hoppe ved at være placeret i kørestolen på trampolinen! På "Alla kan gympa's" facebookside kan I finde mange fantastiske videoer, hvor gymnastikinstruktørerne er kreative i deres tilpasninger, så deltagerne får trænet deres krop på så mange forskellige måder som muligt (se <https://www.facebook.com/AllaKanGympa/>). Desuden er søskende meget velkomne på holdet. Søskende kan være gode til at assistere,

motivere og heppe. Jessica Green fortalte om, hvordan det havde bragt hende tættere på hendes søster at være med og nu fungerer hun også selv som gymnastikinstruktør for "Alla kan gympa"-hold.

Idéen til "Alla kan gympa" opstod hos Birgitta Green, som selv havde selv erfaringer med at være gymnastikinstruktør inden hun fik en datter med Rett syndrom. Hun følte at der manglede et sted, hvor hendes datter kunne få positive bevægeoplevelser. I 2010 var hun derfor med til at opstarte det første "Alla kan gympa"-hold. Nu tilbyder 23 gymnastikforeninger i Sverige "Alla kan gympa"-hold. En gang om året afholdes en "Alla kan gympa" gymnastiklejr, hvor alle deltagere fra hele Sverige mødes i en weekend sammen med familie og/eller ledsagere/assistenter for at opleve glæden og fællesskabet ved gymnastik. På nuværende tidspunkt arbejdes der på at udbyde et introduktionskursus på 5 lektioner og en egentlig "Alla kan gympa" uddannelse på 20 lektioner til gymnastikinstruktører i Sverige. I løbet af efteråret skal Birgitta holde møde med GymDanmark, som er et specialforbund under Danmarks Idrætsforbund. Jeg håber, at det kan være starten på at udbrede "Alla kan gympa" til Danmark. I kan læse mere på:

<http://www.gymnastik.se/traning/Allakangympa>



BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND

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



NÆSTFORMAND

Tage Bay
Skovvej 9
4720 Præstø
E-mail: tage@rett.dk
Tlf.: 31 49 34 16
(far til Camilla)



KASSERER

Marlene Borregaard
Kornvænget 121
3600 Frederikssund
E-mail: marlene@rett.dk
Tlf.: 28 90 07 66
(mor til Sofie)



SEKRETÆR

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



BESTYRELSESMEDLEMMER

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



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



SUPPLEANTER

Peter Dorow Hansen
Ivar Bentsens Vej 18
4300 Holbæk
E-mail: peter@rett.dk
Tlf.: 50 45 54 05
(far til Karoline)



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



FORENINGEN GENERELT

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

FORENINGENS BLAD

rettnyt@rett.dk

FORENINGENS HJEMMESIDE

Carsten Larsen
Carsten@rett.dk

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE

Lasse Winther Thomsen
Lasse@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





Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation



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



UNIKKE KØKKENER

Høj kvalitet, gennemtænkt design
og fornuftige priser er afgørende
faktorer for, at folk vælger AUBO.

Vi kan også opfylde din køkkendrøm.

FIND INSPIRATION PÅ WWW.AUBO.DK

KØRESKOLEN I MIDTBYEN



Haydar Özkan
28 45 62 76



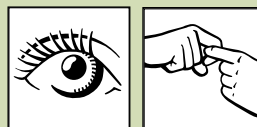
Hüseyin Özkan
24 40 30 03

HOLDOPSTART HVER MÅNED

Holsteinsgade 9 • 8300 Odder

www.ozkanks.dk

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM

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

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

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

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

Stadium 2: Udviklingstilbagegang (1-3 år)

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

Stadium 3: Efter udviklingstilbagegang

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

DIAGNOSE

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010

Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN

KLASSISK RTT

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

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

HOVEDKRITERIER

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

EKSKLUSIONSKRITERIER

1. Hjerneskade som følge af traume (omkring eller efter fødslen), neurometabolisk sygdom eller svær infektion der medfører neurologiske problemer.
2. Svær unormal psykomotorisk udvikling i de første 6 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 søvnmønster
4. Abnorm muskeltonus
5. Perifere vasomotoriske forstyrrelser
6. Skoliose/kyfose
7. Væksthæmning
8. Små og kolde hænder og fødder
9. Umotiveret latter/skigetur
10. Nedsat smerterespons
11. Intens øjenkommunikation

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

HYPPIGHED

Hyppigheden er ens i hele verden og antages at være 1 ud af ca. 9000 piger. I slutningen af 2017 har vi i Danmark, af nulevende personer, kendskab til 116 piger og 2 drenge med Rett syndrom.