rettnyt:01

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM 2020



TEMA: Hospitalsindlæggelse

- 112 indlæggelse
- Indlæggelse v. operation

Annonce

RETT NYT INDHOLD nr. 1 2020

4 Redaktionen
5 Nyt fra bestyrelsen
6 Udlånsmateriale
7 Aktivitetskalender
9 Fødselsdage
11 20 spørgsmål til...
12 20 Questions... - Meva
14 20 Questions... - Eveliina
16 Historien om det automatiske raflebæger
18 Det er svært at blive 18..



11



24
20 Kursusdag 2020
22 Forældre kursus weekend
34 **TEMA** Hospitalsindlæggelse
- Indlæggelse
- Et 112 opkald
38 **Center for Rett syndrom**
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom
Vigtige datoer og links
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 30 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.

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

DEADLINES 2020
Blad 1 14. januar 2020
Blad 2 4. maj 2020
Blad 3 21. oktober 2020

FORSIDEFOTO
Mille på børneafdelingen, efter hun dagen før blev indlagt akut, grundet epileptiske anfald.

31. årgang

ISSN 1901 - 1717







Årets første Rett Nyt, som I nu sidder med her, er udkommet senere end planlagt. Heldigvis var dette en mulighed, da vores datter Mille blev akut indlagt, under en planlagt indlæggelse på Epilepsi Hospitalet Filadelfia. Den akutte indlæggelse blev vores 2 oplevelse med intensiv afdelingen – denne gang på Intensivafdelingen på Rigshospitalet, efter en overflytning fra Roskilde Sygehus, hvor vi først blev kørt hen af ambulancen. Milles kramper kunne de ikke få styr på, på børneafdelingen og intensivafdelingen, var overfyldt. Beslutningen blev taget om en overflytning til Rigshospitalets Semi – Intensiv børneafdeling – dette var ikke nok og endnu engang blev Mille flyttet – denne gang til intensiv afdelingen, hvor vi tilbragte et døgn med IV medicin, fast ilt og overvågning.

Den oplevelse passer desværre meget godt til dette blads emne – dog har tiden været knap, da overskud og tid har været småt efter vi er kommet hjem – nu på den ketogene diæt.

Jeg havde tidligere skrevet en lille artikel, om hvordan vores efterhånden mange 112 opkald kan se ud og denne er med i dette blad, sammen med en artikel om Tobias' indlæggelse i forbindelse med operation.

Jeg er også virkelig glad for, at kunne præsentere Jer for Meva fra Tyrkiet og Eveliina fra Finland – begge med Rett Syndrom. De starter ud med 20 Spørgsmål fra Rett børn fra hele verden, som jeg forhåbentlig får gjort til en fast del af bladene i 2020.

Rigtig god læselyst.

Susanne Byrialsen Liltorp

NYT FRA BESTYRELSEN



DET ER FORÅR. Det bliver lyst. Det bliver let. Det bliver varmere. Det bliver dejligt – det er optimisme og vi glæder os.

Der sker meget i naturen og det gør der også i Rett foreningen. Både på det "ydre", med konferencer og forældre weekend – og i det "indre", med bestyrelsesmøder rundt i det ganske land, møder med Rett Centeret, visionsdage, skrivelser og ansøgninger med meget mere.
Vi vil så gerne det hele og så lidt mere til ... vi er frivillige i vores forening – og vi er alle del af en familie med Rett – og som I kender det fra jer selv, så kan der være pres på som følge af Rett – vi gør det bedste vi kan ;-)

Jeg er så utrolig glad for, at være kommet med i bestyrelsen igen efter nogle års pause. Det glæder mig at kunne bidrage i foreningen. Som nævnt lige før – så afholder vi i bestyrelsen en visionsdag – hvis du har noget på hjerte i den forbindelse – så skriv til mig/os (winnie@rett.dk).

Vi afholder kursusdag den 3. marts i Odense – tjek det ud og kom og deltag – du får garanteret noget nyt og godt med derfra, uanset om du er ny eller gammel i Rett-regi.....

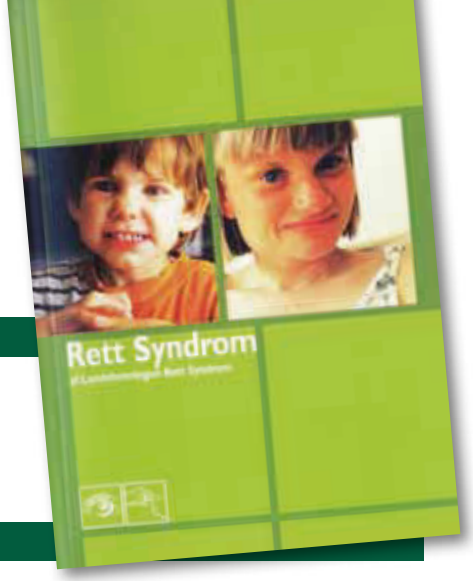
Vores forældreweekend foregår den 27.-29. marts i Svendborg – det er altid en succes ... her bliver der fyldt op på plus kontoen både i forhold til viden, fællesskab, erfaringsudveksling og sparring. Vi har et dejligt sammenhold – og det føles næsten som familie ... uden at lyde alt for rørstrømsk. Vi glæder os til at være sammen med dig ;-)

På bestyrelsens vegne
Winnie

www.rett.dk

Liste over materiale

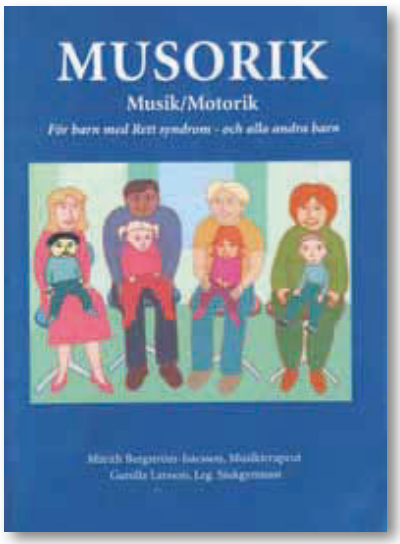
som landsforeningen har til udlån



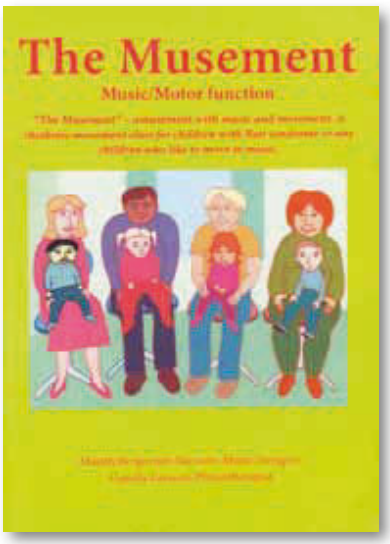
BØGER

RETT SYNDROM (LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM, 2000)

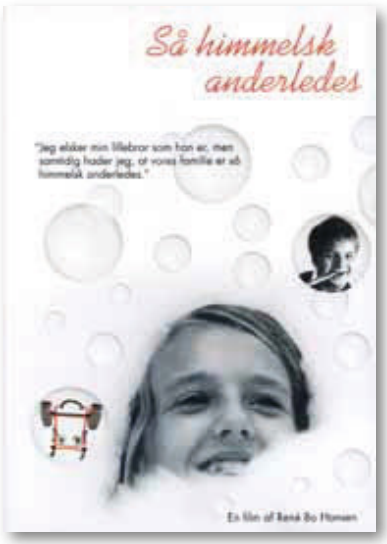
VIDEOER



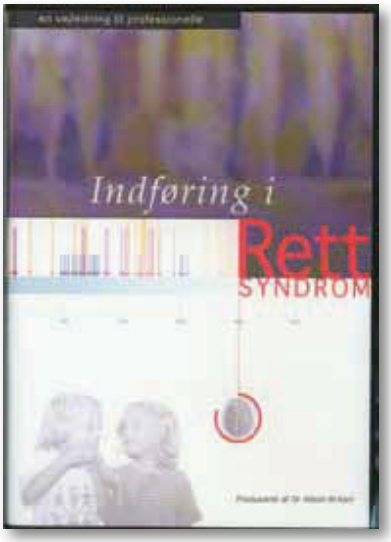
Musorik, Musik/Motorik
Svensk 2008, Sverige
Teksthæfte medfølger



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 Syndrom story
2000, USA – *Danske undertekster*

Materialet kan lånes hos Betina Winther E-mail: bufas@mail.tele.dk

2020

AKTIVITETSKALENDER

FEBRUAR

28. Sjældne dagsreception Høje Taastrup
29. Sjældne dagen markeres med march og event i Aarhus

MARTS

3. Rett Konference på Odin Havnepark i Odense
27. – 29. Forældrekursusweekend i Svendborg
28. Generalforsamling

SEPTEMBER

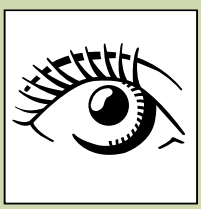
4.- 6. Familieweekend i Odder

SEPTEMBER-OKTOBER

30.9 – 3.10 Verdens Kongres i Surfers Paradise Australien

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

Annonce

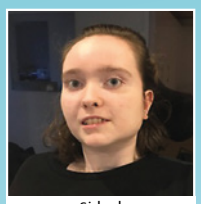
FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...

HIP HIP HURRA


Siri


Susanne


Sidsel


Alma

FEBRUAR

1.	Siri Dons	3 år
3.	Susanne Enggaard	28 år
6.	Louise Lund-Jensen	32 år
8.	Sidsel	17 år
8.	Alma Vasegård	17 år

HIP HIP HURRA


Alma


Esther

MARTS

2.	Celine Pyskow	29 år
6.	Fiona-Sofie Petersen	13 år
8.	Alma Østergaard	9 år
24.	Esther Arp	12 år
8.	Alma Vasegård	17 år

HIP HIP HURRA

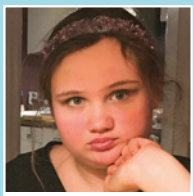
APRIL

22.	Mathilde Holm	21 år
27.	Katja Clausen	23 år

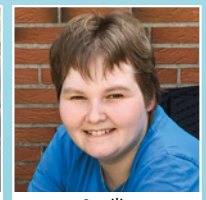
TILLYKKE


Anizette


Natasha


Astrid


Ida


Cæcilie

MAJ

2.	Anizette Andersen	49 år
10.	Helle Hansen	48 år
13.	Rose Andersen	7 år
14.	Mette Foss	28 år
17.	Natasha Winther	17 år
25.	Astrid Lund	13 år
28.	Celilie Obel	22 år
28.	Ida Larsen	11 år
29.	Cæcilie Eriksen	28 år

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

Annonce

20 SPØRGSMÅL TIL... Siri

1) **Dit navn?**
Siri Dons

2) **Hvornår blev du født?**
1. februar 2017

3) **Hvor bor du?**
Jeg bor i Løsning, en lille by imellem Vejle og Horsens

4) **Hvad hedder din mor og far?**
Min far hedder Sune og min mor hedder Karina

5) **Har du søskende? – Hvis ja hvem?**
Ja, jeg har en storebror på 10 år, som hedder Silas og en storesøster på 8 år som hedder Silke

6) **Har du bedsteforældre?**
Ja jeg har min farmor og min farfar

7) **Bor du nogen gange et andet sted?**
Jeg bor én gang om måneden hos min onkel og tante og to kusiner. De henter mig i børnehave fredag eftermiddag og aflevere mig hos mor og far lørdag eftermiddag.

8) **Kan du gå selv?**
Nej jeg kan ikke gå selv. Jeg har en Pony Walker som jeg øver mig i, så jeg selv kan komme lidt rundt. Det er svært, men jeg er rigtig god til at bakke

9) **Har du epilepsi?**
Ja, jeg har nogle absencer, og jeg får medicin for det. Jeg skal snart have lavet et døgn EEG, så de måske finder ud af, hvad det helt præcist er der sker.

10) **Din beskæftigelse?**
Børnehave

11) **Går du til noget i fritiden?**
Nej ikke endnu, men jeg ville elske at gå til svømning og til ridning, når jeg bliver lidt større.

12) **Hvad kan du lide at lave derhjemme?**
Jeg elsker at pjatte og fjolle med min familie. Synge sang og se Popsi og Krelle

13) **Hvad kan gøre dig glad?**
Sjov og ballade, musik, Popsi og krelle.

14) **Hvad kan gøre dig vred?**
Hvis jeg keder mig, eller hvis mor og far ikke har opdaget hvis jeg trænger til en ren ble.

15) **Hvad er din yndlings musik?**
Popsi og Krelle

16) **Hvilken film/fjernsynsprogram kan du bedst lide at se?**
Popsi og Krelle, gamle tegnefilm med Pluto og Anders And

17) **Har du et kæledyr?**
Ja jeg har to katte. En hankat der hedder Ninja og en hunkat der hedder Tumle. Tumle er min reservemor hun passer på mig og kommer og nusser mig hvis jeg er ked af det.

18) **Hvad er din livret?**
Jeg elsker yoghurt og frugtgrød.

19) **Din bedste ferie – hvor var det henne?**
Min bedste ferie var sidste år i Tyskland på en campingplads i nærheden af Heide Park.
Der var en pool jeg kunne plaske i, og så var der en masse forlystelser i Heide Park jeg kunne prøve sammen med min mor.

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



I ÅR AFHOLDES DEN NIENDE RETT SYNDROM KONGRES I AUSTRALIEN, NÆRMERE BETEGNET PÅ QT HOTEL GOLD COAST I SURFERS PARADISE.

RETT SYNDROME ASSOCIATION OF AUSTRALIA, HAR SAMMENSAT ET PROGRAM, DER BLANDT ANDET KOMMER TIL, AT INDEHOLDE DET NYESTE INDENFOR FORSKNING OG MEDICIN. DER VIL VÆRE SOCIALE BEGIVENHEDER OG RIG MULIGHED FOR, AT ERFARINGSUDVEKSLE MED FORÆLDRE OG FAGFOLK FRA HELE VERDEN.

INFORMATION OM KONGRESSEN BLIVER LØBENDE OPDATERET PÅ DERES HJEMMESIDE WWW.RETTWORLDCONGRESS.ORG

JEG HAR VALGT AT MARKERE DETTE **"VERDENS KONGRES ÅR"** MED AT STILLE 20 SPØRGSMÅL TIL RETT PIGER OG DRENGE FRA HELE VERDEN OG JEG GLÆDER MIG TIL, AT INTRODUCERE JER FOR DEM ALLE.

HER I DET FØRSTE BLAD, SKAL VI MØDE **MEVA FRA TYRKIET** OG **EVELIINA FRA FINLAND**

20 Questions... Meva



1) **What is your name?**
Meva Tatari

2) **When were you born?**
23.07.2015

3) **Where do you live?**
Turkey / Bursa (city)

4) **Would you like to introduce us to your family?**
Yes. My mom called Tuğba (30 years old) she is a teacher. My dad called Daut (34 years old) he is an engineer.
My siblings are Muhammed Hasan (2 years old) and he is so cute and sure nowadays even I am surprised I had a little baby sister who my parents called Yüsra (she is just 11 days old).
So, we are a wide & lovely family with 5 members.

5) **When did your parents find out, you had Rett Syndrome?**
When I was just 2 years old

6) **What do you like to do with your siblings?**
To run after them into house

7) **What can make you happy?**
Cartoons & eating meal

8) **What can make you angry?**
If my parents or siblings are not able to understand my demands, which I show to them via my eyes (due I can not communicate with them directly as talking)





9) What do you like to do at home?
To climb on the sofas. To eat meal. To watch cartoons and sure running

10) Do you go to special kindergarten / school or in general kindergarten / school
Yes. I am going to special kindergarden school, where I have different lessons starting from ABA methodology to increase my ability on recognizing objects & increasing communication level with all people around me.

11) What is your favorite food?
Sure I would like to eat a lot, as my appetite is increasing due to the epilepsy drugs which I am using (like Depakin chrono etc.). My favorite meal is meatball.

12) Where have you been on your best vacation?
In 2017 with my parents in Fethiye/Ölüdeniz for our summer holiday.

13) How do you communicate?
Via my eye contact or with my body language (touching or sometimes shouting etc.)

14) Do you get physical therapy, occupational therapy or speech therapy?
Yes. Physical therapy (once a week), occupational therapy ABA (6 days per week)

15) What do your parents do for a living?
My mom left her job after my diagnosis. She is carrying for me at home.
My dad is working as an automotive engineer in a factory.

16) Do you sometimes live somewhere else?
No.

17) Do you have epilepsy?
Yes.

18) Are you often in the hospital (How is this financially covered?)
For epilepsy I am rarely going to hospital, but I have seizures during the week.
For other multidicipliner health, I and my parents have periodically visits to all my doctors (like cardiology, orthodontist, neurology etc...)
All items are covered from my parents budget.

19) When you grow up, what help is possible? Can you go to activities and what about help at home, or at a residence?
Due I am holding my breath, I need some help to solve this phenomenon. I like so much water and swimming in the sea or pool. So, I will try to change this bad phenomenon to a benefit and being a diver

20) Do you have a few good pictures of you and your family that we can see?
Yes sure. You could find them as below

20 Questions... Eveliina

1) **What is your name?**
My name is Eveliina Helander.

2) **When were you born?**
I was born in April 2012.

3) **Where do you live?**
I live in Pori, Finland.

4) **Would you like to introduce us to your family?**
My family includes my mom Ella and dad Topi and two dogs, Labrador Retrievers Urho and Alpo.

5) **When did your parents find out, you had Rett Syndrome?**
I was a year and four months old when I stopped talking. This was the first sign.

6) **What do you like to do with your siblings?**
I have no siblings. I spend a lot of time with my cousins and friends. We play a lot and watch movies.

7) **What can make you happy?**
I love music! I'm also happy with animals (dogs and horses) and traveling.

8) **What can make you angry?**
I'm always in a good mood. Sometimes I command my mom and dad if they serve me too slowly!

9) **What do you like to do at home?**
I like to play with my toys (most with small plastic animals and dolls), listen to music and play with eye-gaze.

10) **Do you go to special kindergarten/school or in general kindergarten/school**
I am a special school 1st grade.

11) **What is your favorite food?**
I like salmon, nuts and pumpkin soup the most.

12) **Where have you been on your best vacation?**
I love traveling. Last time I was in Spain with Grandma and Grandpa. I also like London a lot.

13) **How do you communicate?**
I have pictures and an eye- gaze (Tobii).
I can also say a few words: "no", "let's go", "yeah", and my aunt's name is "Enni".



14) Do you get physical therapy, occupational therapy or speech therapy?
I have physiotherapy, speech therapy, music therapy and hippotherapy

15) What do your parents do for a living?
My father is a sailor and my mother is a school curator.

16) Do you sometimes live somewhere else?
I spend one weekend a month with my grandma. My mother is also my caregiver and she always has one weekend a month off.

17) Do you have epilepsy?
Yes, I have epilepsy. I have good medicines, and I had no seizures for over two years!

18) Are you often in the hospital (How is this financially covered?)
I am not often in the hospital. I go there to meet my doctor twice a year for epilepsy control visit and also twice a year for a scoliosis X-ray. I've had to be in the hospital twice last year, when I had a feve and vomiting, and I have not been able to take medications. Then I got a nasal tube and it helped fast!
In Finland, public hospitalization for children is free. (Still pay around 30 EUR per day / deductible).
I also have insurance if I need to use private services.

19) When you grow up, what help is possible? Can you go to activities and what about help at home, or at a residence?
In Finland, Rett- persons are in primary school until the age of 16. After that you can go to day care/work or special vocational school, for example. In many cases, older girls also get an assistant at home.
In Finland, these services and their availability depend on your home town. In my hometown disability service is not very good, so let´s see ...

20) Do you have a few good pictures of you and your family that we can see?
Yes!



Historien om det automatiske raflebæger

AF JESS OLESEN



Jeg har en lillesøster, som har RETT-syndrom. Her har vi som familie været udfordret, når vi har skulle spille terninger. Min mor så et Facebook-opslag omkring et automatisk raflebæger, og min mor henvendte sig og fik bestilt et raflebæger i England. Det kostede 1.400 DKK. Da jeg kom hjem på besøg og så det dyre raflebæger, blev jeg forarget over prisen. Derfor har jeg nu selv designet et automatisk raflebæger kaldet Rafle, som kun koster 600 DKK.

Da Rafle virker godt for min søster, og da jeg håber, at andre også vil kunne få glæde af Rafle, har jeg startet et firma kaldet Rafle.dk sammen med Nicolai Lamp, som er en ven fra mit studie. Vi læser begge til ingeniør på SDU i Sønderborg. Via studiet har vi viden inden for 3D-print, elektronik og produktudvikling, og at designe og fremstille Rafle er derfor en sjov opgave for os. Hvis du har et problem eller et behov, som kan afhjælpes ved at udvikle et nyt produkt, så kontakt os gerne. Så kan vi se, om vi i fællesskab kan udvikle noget brugbart.

I samarbejde med en pædagog og en fysioterapeut fra Lundagerskolen i Horsens har vi testet Rafle. Her viste det sig, at man manglede en 0/1-kontaktmulighed, som efterfølgende er blevet tilføjet Rafle. Derudover har vi fremstillet et gennemsigtigt låg, så man let kan se terningerne bevæge sig.

Rafle aktiveres ved at give den et let tryk eller ved at tilslutte en 0/1-kontakt. Rafle bliver leveret med 6 hvide terninger og 2 låg, hvoraf det ene er gennemsigtigt.

Da vi fik testet Rafle på Lundagerskolen nævnte man, at man også havde behov for en tuschholder. I stedet for at holde direkte på den lodrette tusch, kan man på vores seneste produkt holde på et vandret håndtag. Vi har således designet en tuschholder, som kan holde skriveværktøjer fra 7 mm til 20 mm. De vil blive solgt i sæt af 2 styk for 200 DKK. (Billede 2)



For henvendelse og mere information om Rafle, tuschholderen eller andre idéer, som vi måske kunne hjælpe med at designe; send os en mail på Info@rafle.dk eller kontakt os på mobil 26 82 17 19. Tjek også gerne **www.rafle.dk**

Annonce

Det er svært at blive 18 år..

Når en ung med handicap nærmer sig 18 år, nærmer der sig også en potentiel hård periode i den unges og dennes pårørendes liv. Den dag den unge fylder 18 år, skal hjælpen nemlig være udmålt efter servicelovens voksenbestemmelser, og den overgang fra barn til voksen er kommunerne ofte meget dårlige til at håndtere. Hos Foreningen Dike har vi derfor igennem flere år haft fokus på de problemer, der opstår i overgangen fra barn til voksen på handicapområdet.

AF LONE STENSIG JAKOBSGAARD, FORENINGEN DIKE

Når en ung med handicap bliver 18 år, skal hjælpen til den unge udmåles og leveres i henhold til voksenbestemmelserne. Der vil fra den unges 18-års fødselsdag ikke længere være hjemmel til at levere hjælpen, som den har været leveret hidtil. Det betyder i praksis, at hvis en af forældrene har fået tabt arbejdsfortjeneste for at have passet deres barn og måske samtidig har fået supplerende hjælp, så ophører dette fra den ene dag til den anden.

Fra den unges 18-års fødselsdag er det altså meningen, at der skal træde en helt ny bevilling i kraft, der skal erstatte den tidligere ved at kompensere fuldt ud for den unges hjælpebehov.

I praksis sker det desværre meget sjældent, at denne ordning er klar hos kommunen. Den yderste konsekvens af det er, at den unge handicappede ikke kan få hjælp efter servicelovens børnebestemmelser, og heller ikke har en ny ordning, der træder i stedet for. De er faldet ned mellem to stole, så at sige, og står helt uden hjælp.

Og hvad gør man så?

FORENINGEN DIKE KAN HJÆLPE

Foreningen Dike ser på dette område som et meget stort problem, og har haft fokus på det i flere år. Foreningen Dike har sat sig for at finde ud af, hvad der går galt i praksis, og har derfor kørt flere konkrete sager på vegne af unge handicappede, der har stået overfor at blive 18 år.

En typisk sag, hvor Foreningen Dike kører sagen, startes med, at en borger eller en pårørende til en borger henvender sig, fordi vedkommende har hørt, at der kan findes hjælp at hente hos foreningen. Borgeren og også ofte de pårørende, er på det tidspunkt typisk drænet for energi og kræfter, idet de næsten uden undtagelse allerede har opnået dårlige erfaringer med sagsforløbet hos deres hjemkommune.

Når der er tale om en ung borger under 18 år, der har søgt foreningens hjælp til sagsbehandling om en BPA-ordning, der skal træde i kraft, når vedkommende fylder 18 år, er der meget ofte et behov for, at både specialkonsulent og advokat træder ind allerede ved de første møder med kommunen.

SAGSBEHANDLINGEN

Foreningen Dikes specialkonsulent starter med et besøg hos den borger, der har henvendt sig. På mødet gennemgår specialkonsulenten regler og muligheder, og bliver man enige om at fortsætte sammen, skriver borgeren under på en fuldmagt til specialkonsulenten, således at denne nu er partsrepræsentant for borgeren. Dette bliver meddelt kommunen.

Specialkonsulenten søger aktindsigt. Specialkonsulenten indhenter dokumenter, informationer og materiale i tæt samarbejde med borgeren.

Herefter kører sagen, og afhængig af sagens omstændigheder, bliver advokaten sat på sagen på et tidspunkt i det videre forløb. Det vil typisk være i sager af mere kompleks karakter eller i sager med et meget højt konfliktniveau.

Det at Foreningen Dike kommer ind over sagen giver ofte fremgang, så jo før Foreningen Dike kommer ind i sagen, jo bedre er det. Dog skal man under alle omstændigheder ikke forvente at få en endelig afgørelse, før meget tæt på borgerens 18-års fødselsdag, selvom man er startet i god tid.

Foreningen Dike kan være med til at påvirke sagen i den rigtige retning med de rette ansøgninger, rette argumenter, rette indhentelse af vigtige oplysninger og samarbejde omkring oplysning af sagen generelt. Foreningen Dike kan også være med til at sørge for, at dette sker i rette tid, men desværre kan de ikke helt styre sagsbehandlernes hurtighed eller vilje.
Det betyder, at vi også hjælper i sager, hvor kommunerne, på trods af vores aktive hjælp, ikke formår at sagsbehandle til tiden eller komme frem til den rigtige afgørelse. I de sager hjælper foreningen dog i en evt. efterfølgende klage-

sag og hjælper også med at forhandle en midlertidig afgørelse på plads med kommunen, hvis borgeren måtte være så uheldig at stå uden hjælp efter sin 18-års fødselsdag.

Foreningen Dike lærer af hver eneste sag, og hvis man får hjælp herfra, skal man være opmærksom på, at man samtidig hjælper vores arbejde med at få indhentet relevant viden om området, der på sigt vil kunne hjælpe andre handicappede borgere. Med vores projekt vil vi nemlig samle oplysningerne sammen i en samlet rapport, hvori vi også vil lave helt konkrete forslag til hvordan overgangen fra barn til voksen kan gøres mere smidig hos kommunen og dermed mindre byrdefuld for den enkelte borger. Hvis vi får samlet pengene sammen til det, vil det endvidere udmønte sig i at vi laver undervisning om emnet.

Da der nu også er sat fokus på problemstillingerne ved overgangen fra barn til voksen fra regeringens side, er foreningens arbejde med området blevet endnu mere relevant, og vi glæder os til forhåbentligt at kunne bidrage med vores viden til den videre lovgivningsproces.

Fakta om Foreningen Dike

- **Medlemskab af Foreningen Dike koster 175 kr. årligt**
- **Foreningen Dike er sat i verden for at gøre handicappede menneskers liv bedre via retshjælp. Ønsket er ganske enkelt at hjælpe handicappede med at få en fair sagsbehandling, så de får den hjælp, de har brug for. Foreningen mener, at når handicappede får den hjælp, der foreskrives i serviceloven, så kan alle leve mere aktive og glædesfyldte liv.**
- **Foreningen Dike arbejder for at fremme retssikkerheden for mennesker med handicap.**
- **Foreningen Dike er stiftet i 2017 for at bidrage til, at mennesker med handicap får konkret hjælp til løsning af juridiske problemer, fx kan man via foreningen få hjælp til at klage over eller anke sin hjemkommunes afgørelser.**
- **Foreningen vil gennem juridisk bistand bidrage til, at mennesker med handicap får mulighed for at leve aktive liv.**
- **Foreningen Dike arbejder gennem projekter samt via donationer og sponsorstøtte for at fremme handicappede borgeres retssikkerhed.**
- **Kontakt til Foreningen Dike opnås gennem mail kontakt@foreningendike.dk**
- **Læs mere om foreningen på www.foreningendike.dk**

Kursusdag i Rett syndrom og lignende tilstande

I samarbejde med Center for Rett Syndrom på Rigshospitalet inviterer Landsforeningen Rett Syndrom til konference på

Odin havnepark i Odense den 3. marts 2020

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

Billetter købes via: **www.rett.klubonline.dk**
Fagpersoner 875 kr. • Medlemmer 300 kr.



Dr. Gillian s. Townend

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



Hanneke Borst

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



Dr. Poul Jennum

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

TID	HVAD	HVEM
Kl. 9.00-9.30	Registrering og morgenmad	
Kl. 9.30-10.00	**Hvad er Rett syndrom?** - Årsag, symptomer og følgetilstande	Overlæge Anne-Marie Bisgaard
Kl. 10.00-11.00	**Epilepsi** – Hvad er epilepsi, hvilke typer epilepsi findes, hvordan håndteres/behandles epilepsi ved Filadelfia epilepsihospital?	Udviklingssygeplejerske Klaus Ehrenreich
Kl. 11.00-11.15	Pause	
Kl. 11.15-12.15	**Communication guidelines in Rett syndrome** – Præsentation af de nye internationale retningslinjer for kommunikation og eksempler fra praksis (OBS. Oplægget er på engelsk)	Talepædagog Gillian Townend
Kl. 12.15-13.15	Frokost	
Kl. 13.15-14.15	**Søvnforstyrrelser** - Definition af søvn og søvnens faser, hvordan ser normal søvn ud for børn og voksne, hvordan ser en forstyrret/abnorm søvn ud, hvordan kan vi håndtere søvnforstyrrelser?	Professor Poul Jennum
Kl. 14.15-14.45	Pause med kaffe/te og kage	

PARALLELLE WORKSHOPS

TID	KOGNITION OG KOMMUNIKATION	FYSIOTERAPI	ERGOTERAPI
Kl. 14.45-15.30	**Alternative assessment for measuring receptive language and cognition in Rett syndrome:** Talepædagog Gillian Townend præsenterer den nyeste viden ift. at undersøge sprogforståelse og kognition hos personer med Rett syndrom (OBS. Oplægget er på engelsk)	**Deltagelse i fysisk aktivitet og fritidsaktiviteter:** Fysioterapeut Michelle Stahlhut vil diskutere, hvordan vi kan sikre fysisk og socialt engagement i daglige aktiviteter	**Oralmotorik:** Ergoterapeut Sandie Fledelius Falkenberg deler sin omfattende viden om oralmotorisk træning til personer med Rett syndrom
Kl. 15.30-15.45	Pause	Pause	Pause
Kl. 15.45-16.30	**Øjenstyringscomputer – muligheder og udfordringer:** Thomas Eriksen fra ASK og pæd psyk rådgiver Jane Lunding Larsen vil fremlægge hvilke muligheder og problemstillinger man kan møde, når personen med Rett syndrom får en øjenstyringscomputer eller har haft en i et stykke tid	**Upcoming research on gait in Rett syndrome:** PhD-studerende Hanneke Borst præsenterer sin forskning (OBS. Oplægget er på engelsk)	**Oralmotorik:** Oplægget fortsættes med eksempler fra praksis
Kl. 16.30-16.45	Afrunding af dagen		



Familie / Kursusweekend

Odder Parkhotel
4. – 6. september 2020









Vi glæder os til at se Jer

Vi glæder os, til at se Jer til årets familie kursusweekend på Odder Parkhotel d. 4 – 6 september 2020
Der vil være foredrag v. ekstern foredragsholder, søskendeaktivitet m. Ådalsskolen Søskendekursus og Rett Centret vil igen stå få deres program lørdag formiddag.

Vi afholder Rett Løb og Vandhalla er åbent for dem der har lyst til det.

Søndag slutter vi af med messe, hvor flere konsulenter kommer og fremviser deres produkter.
Vi håber I er mange familier – nye som gamle, der vil deltage i en skøn weekend.

Program

FREDAG

Fra kl. 16.00	Tjek-In
17.30-18.00	Mød nogle bestyrelsesmedlemmer (særligt for nye medlemmer)
18.00-20.00	Middagsbuffet (ingen fast mødetid)
19.45-20.00	Velkomst v/bestyrelsen
20.00-21.00	Foredrag v. ekstern foredragsholder
21.00-?	Erfaringsudveksling

LØRDAG

07.30-10.00	Morgenmadsbuffet
09.00-12.00	Søskendeaktivitet m. Ådalsskolen Søskendekursus
09.00-11.00	Program af Center for Rett Syndrom
11.00-12.00	Motorik workshop v. Anne-Katrine Højfeldt og Michelle Stahlhut, Havesal Alle børn og voksne med Rett syndrom har mulighed for at komme og bruge deres krop og blive udfordret, mens de ligger, sidder, står eller går.
12.00-13.00	Frokostbuffet
13.15-14.30	Rett løb - mødested på plænen foran havesalen Løbenumre kan hentes i receptionen fra kl. 10
14.30-15.30	Netværksgruppe for bedsteforældre
14.30-16.30	Vandhalla er åbent for dem der har lyst
17.30-18.00	Fotografering af alle familier på den røde løber
18.00-20.00	Fælles middag
19.30-21.30	Musik og underholdning
21.30-?	Erfaringsudveksling

SØNDAG

07.30-10.00	Morgenmadsbuffet
09.00-12.00	Rehabmesse
11.00-13.00	Tjek-ud og udlevering af sandwich til hjemturen

TEMAINDLEDNING

I DETTE TEMA VIL VI SÆTTE FOKUS PÅ FORSKELLIGE INDLÆGGELSER PÅ HOSPITALET, DA DETTE DESVÆRRE OFTE KAN VÆRE EN DEL AF, AT HAVE ET BARN MED RETT SYNDROM – ENTEN TIL PLANLAGTE BESØG ELLER TIL AKUTTE INDLÆGGELSER. DEN ENE ARTIKEL FORTÆLLER OM TOBIAS' INDLÆGGELSE I FORHOLD TIL OPERATION AF FØDDER OG BEN, HVOR HAN FAKTISK MÅTTE HOLDE FØDSELSDAG PÅ HOSPITALET. DEN ANDEN ARTIKEL TAGER JER MED PÅ ET 112 OPKALD OG VIDERE IND PÅ HOSPITALET. FÆLLES FOR HISTORIERNE ER HELDIGVIS, AT BÅDE BØRN OG FORÆLDRE HAR NOGLE POSITIVE OPLEVELSER, SELVOM GRUNDEN TIL INDLÆGGELSERNE ER SVÆRE OG HÅRDE AT KOMME IGENNEM.

INDLÆGGELSE

AF JUNE RYBERG



Indlæggelse er ikke rart, men det er skønt at se, at der er nogen der forsøger, at gøre det til en så god oplevelse som muligt!

Tobias har været indlagt på hospitalet en del gange. Ikke alle oplevelser har været lige rare, men vi har hver gang, mødt personale der har forsøgt at gøre oplevelsen så behagelig som muligt, på trods af behovet for indlæggelse.

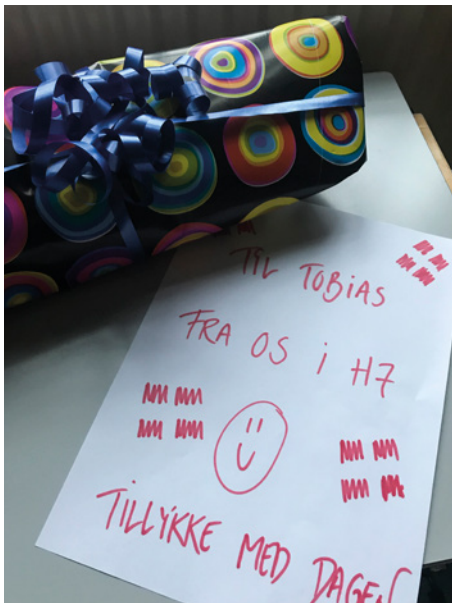
I efteråret 2019 fik Tobias en fod korrigerende operation i begge fødder.

(FulfordGrice operation) Selve operationen gik så fint, men der opstod lidt komplikationer da Tobias skulle vågne. Han blev derfor kørt på børneintensiv, hvor de kunne holde godt øje med ham. Tobias er rigtig længe om at vågne og faktisk går han glip af sin 11 års fødselsdag. Vi er selvfølgelig alle meget bekymrede, men lægerne er gode til at fortælle os hvad der foregår og fordi der sidder en sygeplejerske ved Tobias' side konstant, kan vi gå ned og få en kop kaffe og trække vejret lidt.

Vi skiftes til at blive hos Tobias, for hverdagen fortsætter jo sideløbende. Søster skal i skole og til sport, vasketøjet skal vaskes og hunden skal luftes. Eller så godt som, for vi vil allerhelst være samlet alle sammen hos Tobias og derfor blev skole og arbejdsdagene lidt korte og aftensmaden blev indtaget på hospitalet.

To dage efter sin fødselsdag, bliver Tobias flyttet til børneafdelingen og de havde pyntet så fint med flag og balloner på stuen. På selve dagen var der brunsviger med Tobias' navn og der var også en lille gave fra afdelingen. Det varmer helt







ned i maven, når der bliver tænkt på ens barn på den måde og jeg håber jeg fik gjort dem helt klart, hvor meget det betyder for os forældre. De søde hospitalsklovne kikkede også ofte ind og sang og spillede en lille melodi.

Tobias fik efter operationen, lagt gips på begge ben til op under knæene. De var ret tunge og vi skulle lige finde ud af, at flytte rundt med dem, uden at det gjorde for ondt. Allerede inden Tobias var klar til at tage hjem, var der set på kørestolen og bestilt nødvendig støtte til de tunge ben. Det var så heldigt, at konsulenten fra firmaet var et kendt ansigt, da hun også kommer og indstiller på hjælpemidlerne vi har hjemme. Det er altid rart med et kendt ansigt og det gør ofte tingene lidt lettere.

Der måtte ikke støttes på benene i 6 uger, så der var god tid til at få sendt genoptræningsplan til kommunes fysioterapeut, men hun kom så straks gipsen var fjernet og Tobias havde fået den skistøvlelignende walker på.

En lille måned efter Tobias fik fjernet gipsen fra de meget tynde ben, var han så uheldig at få et brud på lårbenet og vi måtte afsted igen. Denne gang blev vi også mødt af meget behageligt personale. På grund af den tidligere episode, da Tobias skulle vågne fra operation, var det allerede planlagt, at han skulle køres direkte på børneintensiv, så de kunne holde ekstra øje med ham. Lårbenet blev sat sammen med skinne og skruer og operationen gik fint.

Da fødderne næsten lige var pakket ud af gipsen og vi var godt i gang med at genoptræne dem, valgte lægen at lægge en Don- Joy skinne på benet, i stedet for gips. Den kunne låses og løsnes efter behov og lægens anvisning. Der gik et par dage inden Tobias kom hjem og i den tid blev han igen underholdt af de søde hospitalsklovne og Peter Pedal i tv'et. Sygeplejerskerne holdt godt øje med om Tobias var ordentlig smertedækket og var meget behjælpelige med hygiejne og påklædning.

Tobias skulle mobiliseres ret tidligt i forløbet, så der blev igen sendt bud efter terapeut fra kommunen. Da hun kendte Tobias og det tidligere forløb, kunne hun hurtigt hjælpe os med at få Tobias op at stå i ståstativ og samtidig hjælpe os med, at passe på de ny opererede fødder.

Det hele gik så fint og smertefrit – hvilket var dejligt, da vi rent ud sagt fik et chok over hvor let Tobias kunne brække så stor og tyk en knogle.

Tobias har været indlagt en del gange af forskellige årsager og hver gang er vi blevet mødt at sødt og venligt personale. Ofte har vi haft meget vente tid og mange ting er lidt besværlige når Tobias kommer i sin kørestol med alt sit udstyr, men der er altid fundet en ok løsning.

ET 112 OPKALD

AF SUSANNE BYRIALSEN LILTORP

Når der ringes 112, sker det hele meget hurtigt, selvom alt kan føles som om, det går i slowmotion. Det har vi desværre prøvet mange gange - også flere gange på én dag. Forløbene kan være forskellige, alt efter hvorfor man ringer 112 og hvor man fysisk befinder sig, men jeg vil prøve, at give et indblik i det, der som oftest sker, når vi ringer 112, grundet Milles epilepsi.

Vi skal ringe 112, når vi har givet Mille alt det anfaldsbrydende medicin, som vi selv må give. Dette skal vi gøre, selv om Mille måske er kommet ud af anfaldet igen. Grunden hertil er, at Mille kan få besvær med at trække vejret selv på grund af medicinen og vi kan også stå i en situation, hvor anfaldet vender tilbage og så har vi ikke mere medicin at give.

Når vi ringer 112, har Mille som oftest været i det epilepsiske anfald i 15 minutter og vores erfaring er desværre sådan, at vi ret hurtigt kan se på anfaldet, om det er et, som vi kan få hjulpet hende ud af selv. Vi fortæller at vi har brug for en ambulance, fordi Mille har et epileptisk anfald og vi har givet alt det medicin, som vi må. Vi bliver spurgt om anfaldet er ovre, hvordan hun trækker vejret og lignende. De tjekker op på, hvordan hun fysisk er placeret og herefter afstemmer de vores adresseoplysninger og sender ambulancen afsted. Alt efter hvordan Mille har det, bliver der taget en beslutning om det er en kørsel 1 (akut ambulance med udrykning) eller en kørsel 2 (akut ambulance uden udrykning. Sidst vi var indlagt på Roskilde sygehus, skulle der laves en overflytning til Rigshospitalet og her skulle vi vente på en PIT bil, hvor der var mulighed for, at intuberere hende i ambulancen og få hende i respirator, på vej ind til intensivafdelingen – det blev heldigvis ikke nødvendigt.

Herefter bliver der igen spurgt ind til Mille, hvordan har hun det, er krampen ovre, kaster hun op, hvordan er hendes farver osv. Der laves derefter aftale om, at vi skal ringe igen, hvis Milles tilstand forværres. Vi har også oplevet, at de skal ringe tilbage til os, hvis de har brug for at tale med en læge omkring det videre forløb. Her skal vi naturligvis bare have telefonen på os og være klar til at tage den.

Vi har prøvet at vente i lidt forskelligt tidsrum – afhængigt af hvor langt ambulancen er væk og om det er en kørsel 1 eller 2. Der plejer at gå ca. 20 minutter og i dette tidsrum, er det lidt forskelligt, hvad der sker. Hvis jeg er alene hjemme med Mille er jeg ved hende hele tiden og hvis der er andre hjemme – Milles far eller hjemmepasser, så er han/hun ved Mille, mens jeg får pakket en taske med det der er nødvendigt. Når vi kommer akut på sygehuset med Mille, er det altid med en overnatning på børneafdelingen eller intensiv og derfor skal der pakkes en del. Lige fra tykke sokker og bleer, til tablet, lader og cannabisolien. Jeg har en intention om at pakke en "hospitalstaske", der altid er klar, da vi jo netop er kommet ind akut rigtig mange gange – ca. 1 gang om måneden. Hvis jeg er alene med Mille, så pakker jeg det hele sammen, når ambulancen er kommet og de har fået hende derud. Det går ret stærkt det hele og jeg glemmer for det meste noget, som der så efterfølgende, er en der må komme ind med.

Når Mille er spændt fast og hendes behandling er påbegyndt (ilt, puls, blodtryk, blodsukker) så kører vi mod Aalborg Sygehus Nord, hvor børneafdelingen er. Vi kører ofte ind med kørsel 1, da det er vigtigt, at få styr på anfaldet hurtigt og kunne give yderligere hjælp – eksempelvis på intensiv, hvis







anfaldene kommer tilbage eller vejrtrækning forværres. Det kan også være svært at se, hvornår Milles anfald er helt ovre og derfor skal vi hurtigt ind. Jeg sidder bagi ambulancen med Mille og den der behandler hende. Her kan jeg tale med Mille og ae hende på kinden, mens jeg svarer på de spørgsmål, som der bliver stillet. Disse er oftest omkring hendes anfald, sygehistorik og handicap.

Der bliver også behandlet med yderligere anfaldsbrydende medicin, hvis dette er nødvendigt og der er kontakt med sygehuset på vej ind, for at for at fortælle dem om Milles status. Ved behov, har de også kontakt til lægebilen.

Inde på sygehuset kommer vi direkte ind på en modtagerstue, hvor behandlerne giver deres informationer til læge og eller sygeplejersken – der er lidt forskelligt, efter hvordan Mille har det, om lægen allerede er på stuen når vi ankommer. Mille bliver flyttet over i en anden seng og vi siger farvel til ambulanceredderne.

Herefter bliver Mille tjekket af læge og der bliver lavet en plan for yderligere behandling- ofte får hun her lagt IV adgang i hendes hånd eller fod, som de kan give medicin i, hvis anfaldene skulle vende tilbage. Mille plejer at sove, da anfaldet og den store mængde medicin har gjort hende meget træt. Herefter venter vi på, at vi kan blive flyttet ind på en stue på børneafdelingen, hvor vi skal blive til yderligere observation, indtil vi igen kan tage hjem, med mulighed for at hjælpe Mille forfra med anfaldsbrydende medicin. Vi er som oftest indlagt et lille døgns tid.

Vi har altid følt os trygge i ambulancereddernes hænder og nu, da vi har prøvet det virkeligt mange gange, har vi flere gange prøvet, at blive hentet af ambulancereddere, der har set Mille mange gange. Det virker mærkeligt, men det er der også noget rart og genkendeligt i.

MEDARBEIDERE

CENTER FOR RETT SYNDROM



ANNE-MARIE BISGAARD

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



JANE LUNDING LARSEN

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



CHRISTINE MELSTED JØRGENSEN

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



MAIBRITT HELBÆK KJÆR

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



MICHELLE STAHLHUT

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



ANNE-KATRINE HØJFELDT

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



BITTEN SCHOENEWOLF-GREULICH

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

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

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

Siden sidste up date, er der malet et flot maleri på en af væggene i vores undersøgelsesrum. Det gør rummet mere hyggeligt, og vi glæder os til at vise jer det. Der er rigtig mange fine detaljer i billedet.

KURSUSDAG

Vi er i gang med at planlægge vores indlæg til kursusdagen i marts, som vi ser frem til med glæde. Det er altid inspirerende for os at være sammen med og tale med andre, der interesserer sig for Rett syndrom på den ene eller anden måde. Desuden er det en fornøjelse at få lov til at tale om det, man brænder for, og hvor der er gode budskaber.

Vi synes, det er et spændende program, som er blevet lagt på kursusdagen, så spred endelig budskabet om den til fagpersonerne i Jeres netværk. Flere af de ting, der vil blive snakket om, kan også bruges til personer med andre diagnoser men med lignende problematikker.

Dagen før kursusdagen mødes vi med Gill og Hanneke fra det hollandske Rett center. De skal se, hvordan vi arbejder, og vi skal tale om fremtidigt samarbejde.

FREMTIDIGE UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Jeg har den store ære at skulle være opponent til et ph.d forsvar i Norge d. 28. februar. Det er en norsk neurolog, der har mødt og undersøgt de fleste med Rett syndrom i Norge, herunder har hun undersøgt deres medicinske problemstillinger og særligt deres epilepsi. Jeg håber, at vi på et tidspunkt kan invitere hende til Danmark, så I kan høre mere om det.

Vi arbejder på at komme med til den næste store konference "9th World Rett Syndrome Congress" i Australien.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom
Godt forår
Anne-Marie Bisgaard/november 2020

Vigtige datoer og links

3. MARTS 2020
Kursusdag om Rett syndrom, Odense

30. SEPTEMBER – 3. OKTOBER 2020
9th World Rett Syndrome Congress, Australia
30 September to 3 October 2020
http://rettworldcongress.org/

BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND



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

NÆSTFORMAND



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

KASSERER



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

BESTYRELSESMEDLEMMER



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



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



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

SUPPLEANTER



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



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

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

FORENINGENS BLAD
rettnyt@rett.dk

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

FORENINGENS FACEBOOK-SIDE
Lasse Winther Thomsen
Lasse@rett.dk

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

SOCIALRÅDGIVER
Yasmin Sarah Ahmed
Yasmin@rett.dk

SMÅ PIGER/NATTESKRIGERI
Dea Laustsen
tlf. 48 28 43 23
vejgaard.cattle@gmail.com

DRENGE MED RETT SYNDROM
Ole Hansen
tlf. 36 16 19 35

BEDSTEFORÆLDRE TIL BARNEBARN MED RETT SYNDROM
Hanne og Peter Nielsen
Frederikssund
mobil 28 94 12 46

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

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

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

OMBYGNING AF HUS
Klaus Nielsen
tlf. 65 97 64 97
klausnNielsen@gmail.com

Winnie Pedersen
tlf. 44 92 98 18
winnie@rett.dk

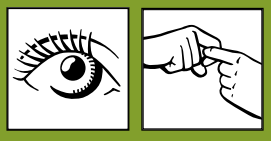
OPLYSNING
til alle annoncører i Rett Nyt

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, sygeplejerske, pædagoger, sagsbehandlere etc.

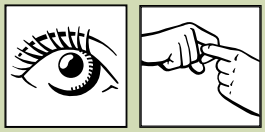
Rent økonomisk giver bladet, på grund af jeres støtte, overskud til Foreningen for Rett Syndrom. Overskuddet går ubeskåret til at afholde weekendkurser for familier og Rett-patienter, temadage og støtte til bl.a. faglige konferencer inden for fx lægevidenskaben samt fysioterapien. Derudover bliver der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

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



Annonce

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM



HVAD ER RETT SYNDROM
Rett syndrom (RTT) er en medfødt neurologisk udviklingsforstyrrelse, der kun sjældent ses hos drenge.
Oprindelig blev sygdomsforløbet inddelt i fire stadier. Siden har det vist sig mere hensigtsmæssigt at inddele forløbet i 3 stadier. I det første 1/2 til 1 1/2 år er udviklingen tilsyneladende normal.

Stadium 1: *Før udviklingstilbagegang (6-18 mdr.)*
Den normale udvikling stagnerer. Interessen for omverdenen aftager, og eventuelt ses umotiverede bevægelser med hænderne. Dette stadium varer få måneder.

Stadium 2: *Udviklingstilbagegang (1-3 år)*
Erhvervede færdigheder forringes eller går tabt. Kontakten bliver dårligere. Tilsyneladende umotiverede hyppige 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 rygskævhed. Mundmotorikken er ofte ukontrolleret og ofte ses intens tænderskæren. Hos mange opstår specielle vejrtrækningsmønstre, fx hyperventilation og vejrhold. Ofte bedres kontakten betydeligt, og øjenkontakten kan blive endog meget intens.

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

RTT DIAGNOSTISKE KRITERIER 2010
Overvej diagnosen, hvis der observeres nedsat hovedtilvækst efter fødslen.

SKAL VÆRE OPFYLDT FOR AT FÅ DIAGNOSEN KLASSISK RTT
1. En periode med tilbagegang fulgt af bedring eller stabilisering.
2. Alle hovedkriterier og alle eksklusionskriterier skal være opfyldt.
3. Støttekriterier er ikke påkrævet, men er ofte opfyldt i klassisk RTT.

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

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

STØTTEKRITERIER
Mange af disse er ofte til stede, men ingen af dem er nødvendige for diagnosen.
1. Vejrtrækningsforstyrrelser i vågen tilstand
2. Tænderskæren i vågen tilstand
3. Forstyrret søvnmønster
4. Abnorm muskeltonus
5. Perifere vasomotoriske forstyrrelser
6. Skoliose/kyfose
7. Væksthæmning
8. Små og kolde hænder og fødder
9. Umotiveret latter/skigetur
10. Nedsat smerterespons
11. Intens øjenkommunikation

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

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

POST DANMARK PP

Al henvendelse til: Betina Winther • Grønhøjvej 7 • 9690 Fjerritslev