rettnyt:03

LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM 2021



Familie Kursus Weekend 2021

FRL-2020-0001_DK_Farrell_Add_ Rett Nyt _2021

Luft i maven ved sondeernæring

– kan medføre oppustethed, sure opstød og kvalme



FARRELL™ Valve

FARRELL er en ventilationspose, som fjerner overskydende luft i mavesækken.

For yderligere information, kontakt Viatris på telefon 4452 8888 eller via e-mail: infodk@viatris.com

Farrell er medicinsk udstyr. Læs altid brugsvejledningen inden brug.

VIATRIS

INDHOLD

4 Redaktionen

5 Nyt fra bestyrelsen

6 Udlånsliste

7 Aktivitetskalender

7 Priser for medlemskab

9 Fødselsdage

10 Tilbageblik på en tur i sommerlandet med Rett foreningen

12 Familie Kursus Weekend 2021
Rett løb 2021
Den røde løber



12



10

26 Cecilie & Mille - veninder på tværs af diagnoser

29 Brain Prize 2020

31 Nu det jul igen...

33 Forældreweekend 2022

34 **Center for Rett syndrom**
Medarbejdere
Nyt fra Center for Rett syndrom
Att støtte samspel med jämnåriga
Resultater fra to forskningsprojekter

42 Bestyrelse
Kontaktliste
Oplysning til annoncører

44 Kriterier for Rett syndrom

Landsforeningen Rett Syndrom

ANNONCESALG
FL Reklame
Agerbakken 21, 8362 Hørning
Tlf. 87 93 37 86
E-mail: info@handicapinfo.dk
hvortil alle spørgsmål vedr. annoncer bedes rettet.

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

REDAKTION
E-mail: rettnyt@rett.dk

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

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 2022
Blad 1 3. februar 2022
Blad 2 11. maj 2022
Blad 3 17. oktober 2022

FORSIDEFOTO
Rett Løb 2021

32. årgang

ISSN 1901 - 1717



Årets sidste blad byder på et tilbageblik på "Ture i sommerlandet" og på årets familiekursusweekend i Odder.

Anne Marie Bisgaard fra Center For Rett Syndrom deler viden fra 2 forskningsprojekter omhandlende funktionelle færdigheder og grovmotorik ved personer med Rett Syndrom.

Helena Wandin fra Sverige, har skrevet en artikel omkring personer med Rett Syndrom og betydningen af at have venskaber.

Der er igen en liste, med ideer til ønsker til den særlige juletid, hvor det kan være en udfordring at finde på gode gaver til ønskesedlen.

Husk at I altid er velkommen til at skrive til mig på Susanne@rett.dk eller ringe på 22531329, hvis I har en historie, som I gerne vil have med. Det er alle Jeres fortællinger, der er med til at lave vores Rett Nyt blad helt fantastisk. Hvis det kniber med tiden, vil jeg gerne sætte det sammen for Jer – f.eks ud fra en telefonsamtale. Det kan være gode oplevelser, ferier, særlige begivenheder, nye hjælpemidler, gode ideer eller andet som I gerne vil dele.

Rigtig god læselyst!





NYT FRA BESTYRELSEN

Snart er endnu et år gået på hæld – heldigvis et år, hvor vi stille og roligt har kunne mødes til de forskellige afholdte arrangementer. Det har været dejligt igen at få gang i bestyrelsesarbejdet og få planlagt nogle gode oplevelser og faglige oplæg.

I bestyrelsen er vi i gang med at finde ud af hvilke opgaver der skal løses og få dem fordelt imellem os. Bestyrelsesmøderne kan igen afholdes med fysisk fremmøde – årets sidste bliver afholdt sidst i oktober. Her skal vi se på året der kommer og vi håber at få planlagt nogle gode aktiviteter.

I 2022 vil der også udkomme 3 blade og hvis I har emner, som I gerne vil have med, så skriv endelig til os. Kontaktinformationer er bagerst i bladet.

Vi vil gerne takke Jer alle for et godt år og for Jeres opbakning til de afholdte arrangementer. Vi glæder os til, at vi skal mødes igen næste år.

På hele bestyrelsens vegne vil jeg ønske Jer alle en god jul og et godt nytår.

Susanne





Liste over materiale

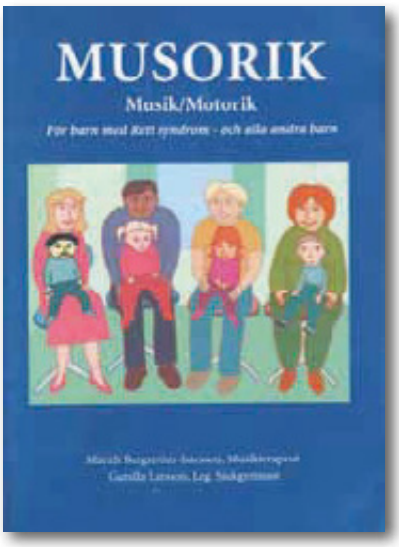
som landsforeningen har til udlån



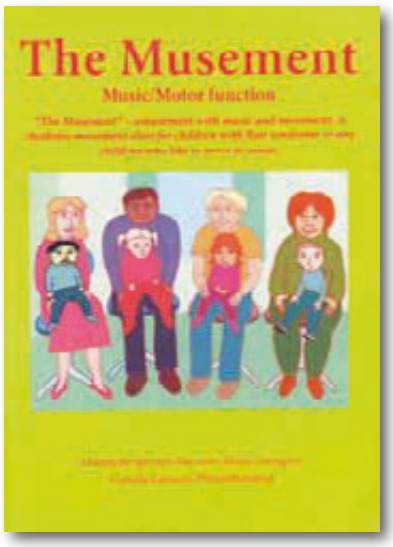
BØGER

RETT SYNDROM (LANDSFORENINGEN RETT SYNDROM, 2000)

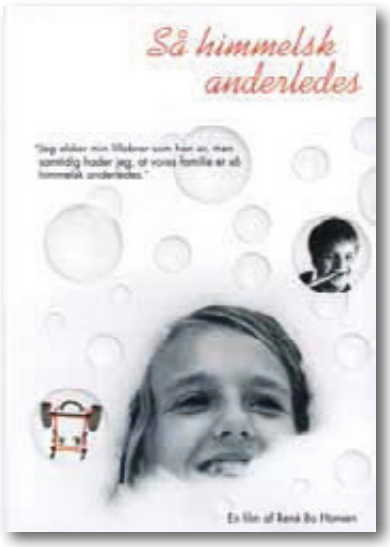
VIDEOER



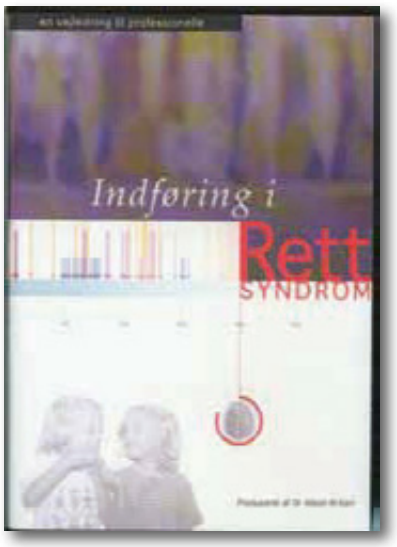
Musorik, Musik/Motorik
Svensk 2008, Sverige
Teksthæfte medfølger



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

2021/22

AKTIVITETSKALENDER

OKTOBER

31.10 Bestyrelsesmøde

NOVEMBER

15. - 18.11 Health & Rehab Messe Bella Center København

APRIL 2022

1. - 3. Forældreweekend

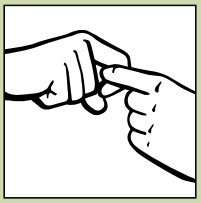
SEPTEMBER 2022

9. - 11. Familiekursusweekend

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	**GRATIS**	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

BÆKGAARDEN

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

SOMMERS AMBULANCE SERVICE

Ambulance
Sygetransport
Samaritter
Førstehjælpskursuser

www.sommersambulanceservice.dk

TLF: 51 412 112 / info@sommersas.dk

RANDERS REALSKOLE FOR FREMTIDEN
RANDERS REALSKOLE

Fra 0.-10. klasse, SFO med førskoleundervisning samt en række sports- og fritidstilbud

WEEKEND OPHOLD
med 3-retters menu & morgenbuffet



OPHOLD 2 NÆTTER
1.575,-
Pris pr. person

Nyd et weekendophold med én eller to overnatninger. Hver aften forkæler vi jer med en 3-retters menu, og om morgenen kan I nyde en dejlig morgenbuffet.

- Velkomstdrink
- 3-retters menu
- Morgenbuffet

OPHOLD 1 NAT
815,-
Pris pr. person

MONTRA HOTELS
ODDER PARKHOTEL
★★★★
BESTIL NU ➤ PÅ 8654 4744 I LÆS MERE PÅ OPHOTEL.DK

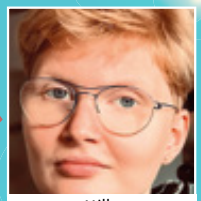


FØDSELSDAGE

STORT TILLYKKE MED DAGEN...


Olivia

HIP HIP


Mille

HURRA

OKTOBER

14.	Olivia Funck-Hansen	11 år


Annika


Mette


Freja

NOVEMBER

4.	Annika Pedersen	23 år
9.	Mette Ulrick-Jørgensen	23 år
12.	Gry Thomsen	17 år
19.	Louise Olsen-Jensen	28 år
20.	Freja Brenø	13 år
22.	Camilla Bay	41 år
23.	Tobias Ryberg	14 år
24.	Silje Nielsen	17 år


Camilla


Tobias


Silje

DECEMBER

9.	Iben Kaasen	11 år
11.	Signe Pedersen	43 år
16.	Mille Brauner Kristensen	22 år
30.	Gitte Høier	49 år

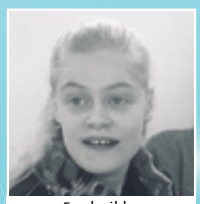
HURRAAAA

TILLYKKE

JANUAR 2022

7.	Freja Nielsen	26 år
10.	Nicoline Laustesen	21 år
13.	Malene Sewohl	43 år
19.	Frederikke	23 år
21.	**Freja Pedersen**	**30 år**
29.	Amalie Wedel	14 år


Malene


Frederikke

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

Tilbageblik på

En tur i sommerlandet med Rett foreningen

2020 var ikke let at komme igennem og det blev et år, hvor vi ikke kunne holde de arrangementer, som vi normalt afholder i Rett Foreningen. Derfor inviterede vi alle medlemmer til "En tur i sommerlandet", hvor man kunne mødes til udendørsarrangementer i sommerparker og tilbringe en hyggelig dag sammen med hele familien og samtidig mødes med andre Rett familier.

Arrangementerne blev afholdt i Djurs sommerland, Bonbon-land, Fårup sommerland og Sommerland Sjælland.

Man kunne selv vælge, om man ville deltage alle fire fredage, eller bare den dag der passede ind i programmet.

Gældende for alle 4 arrangementer var, at vi mødtes ved indgangen kl. 10.00 og herefter kunne man gå sammen flere familier eller vælge at mødes til fælles frokost.

Det blev 4 rigtige gode arrangementer og tilbagemeldingerne for i fremtiden, at afholde lignende har været positive.















Familie Kursus Weekend 2021

I år kunne vi endelig samles igen til vores årlige familie kursus weekend i velkendte rammer på Odder Parkhotel. Det var skønt igen at kunne samles efter et år hvor covid-19 gjorde det umuligt.

Der var løbende tjek in fredag eftermiddag, så de fleste var klar til at kunne spise aftensmad sammen, inden der var foredrag med Henrik Mathiasen.



Henrik er erklæret optimist og afholder foredrag omkring hvordan man både personligt og professionelt kan opnå mere succes, ved at have en optimistisk tilgang til livet. Henriks foredrag satte tankerne i gang og gav mange et smil på læben.

Efterfølgende var der mulighed for erfaringsudveksling og søskende havde mulighed for at få snakket og spillet lidt pool.



Lørdagen startede ud med søskendeaktivitet, som blev afholdt af Susanne Tougaard Hansen og Malene Gerd Petersen. Malene har tidligere været med på familie kursus weekend, både til søskendeaktivitet og til foredrag for forældre. Malene og Susanne har efterfølgende sendt os noter fra dagen og jeg syntes børnenes udsagn herunder er meget sigende og står klart og tydeligt for sig selv.





Malene og Susanne skriver:
"Vi spurgte alle børnene om deres grunde til at komme på weekend i Odder og deres tanker om søskende og om Rett syndrom.

Umiddelbart tænker vi, at I selv grafisk sagtens kan sætte deres udsagn om i nogle tankeskyer eller tankebobler, det kan give god mening, når man skal forholde sig til dem. Vi forestiller os, at I kan sætte deres udsagn ind i jeres nyhedsbrev, eller bruge dem på andre måder.

Det er vores klare erfaring, at jo mere børnene får deltaget på kurser når de er små, jo nemmere har de ved at søge et pårørende-fællesskab når de bliver teenagere og unge."

Vi vælger lige at skrive dem op i almindelig punktform:

- Der er god buffet
- Jeg har fået ny telefon
- Sjovt at lære de nye at kende
- Det er næsten kun piger, der har Rett Syndrom, der er to drenge i Danmark, den ene er med her i Odder
- Min søster larmer og råber meget
- Min søster skriger om natten
- Min søster slår sit hoved imod vores tv
- Rett børnene har en trist følelse, de kan ikke lide at ha det
- Mange forældre til Rett børn er trætte
- Jeg har en meget stille søster
- Vi har hjælpere hjemme hos os, de kan også godt lide mig
- Det er super irriterende
- Her er boblebad
- Det er svært at holde ferie
- Det kan være pinligt, når folk kigger efter os
- Folk er uhøflige og glor
- Vores søskende er ofte på hospital
- Det er dejligt med aflastning, så kan vi lave mere normale familieting sammen
- Vores forældre bliver pressede af kommunen
- Kommunen blander sig
- Vores forældre skal kæmpe
- Når vi skal rejse kan vi slippe for at stå i kø i lufthavnen
- Vi kommer også forrest i køen i Djurs Sommerland og Legoland
- Når jeg bliver voksen, skal jeg godt nok ikke passe hende
- Det er så dejligt at være alene med vores mor og far

Samtidig var Center for Rett Syndrom på med forskellige oplæg.





Anne Marie startede med at fortælle om, hvad der har fokus på i deres arbejde på nuværende tidspunkt. Jane gav et indblik i hendes PH.d studie omhandlende forældre, som hun er i gang med. Herefter fortalte Anne Lise omkring "Fup og fakta – myter om alternativ supplerende kommunikation".

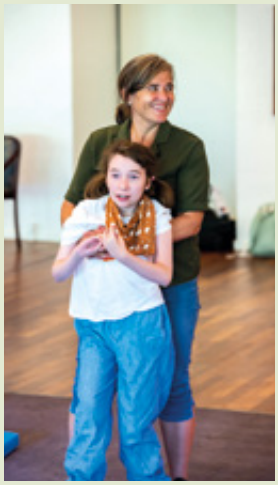
Inden frokosten var der motorik workshop, hvor der var mulighed for at bruge kroppen og afprøve diverse spil og 0/1 kontakter – blandt andet kunne man skyde med vandpistol og lave sin egen perlekæde ved hjælp af 0/1 kontakt.



FAMILIEWEEK












ENDEN 2021

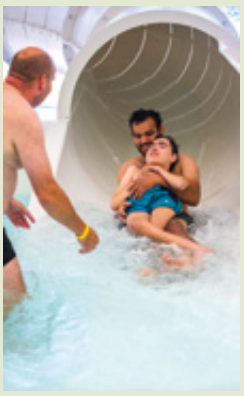
Frokosten blev indtaget og herefter begav vi os ud på årets Rett Løb i det fineste solskinsvejr. Der blev løbet stærkt, pulsen kom i vejret og alle kom med over målstregen. Eftermiddagen bød også på mulighed for en tur i Vandhalla, som der var mange der gjorde brug af. Der blev svømmet, dykket, grint og sust afsted i vandrutchebanen til den store guldmedalje.











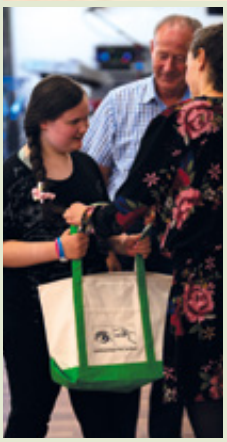
Inden den fælles middag, var der som altid fotografering på den røde løber. Vi havde i år besluttet os for, at der var fotograf på hele lørdag, så vi kunne få taget nogle gode billeder og familierne havde mulighed for, at få et lille photoshoot i løbet af dagen. Søren fik taget en masse virkeligt gode billeder i løbet af dagen.



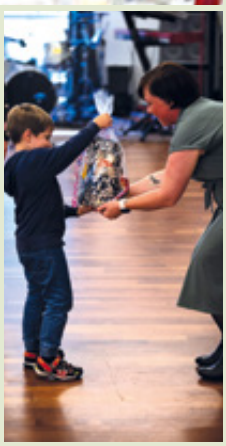
Under middagen var der uddeling af gaver, efter lodtrækning af løbsnummer og igen i år, blev der delt mange flotte gaver ud.











Efter middagen var der skøn livemusik - dansegulvet blev hurtigt fyldt og der blev sunget med på alle de gode sange. En dejlig afslutning på en rigtig god dag.

FAMILIEWEEK





Søndagen startede ud med at Thomas fra ASK holdte oplæg. Her var der fokus på en præsentation af den nye model af Tobii. Thomas forklarede og viste hvad der var af nye muligheder og der var mulighed for at spørge ind. Han viste endvidere, hvordan man på Tobii'en kan tilgå både Youtube og Facebook.








Derefter fik vi rigtigt fint besøg af Askeline, der var kommet for at synge hendes gode sange, sammen med os. Der var også mulighed for, at få taget et billede med hende, inden hun skulle hjem. Det var der rigtig mange der gerne ville.

Søndagens sidste oplæg blev givet af Inge Louv, som har mange års erfaring som sagsbehandler, familiebehandler og konsulent. Inge fortalte om nye regler inden for handicapområdet, der omhandler overgangen fra barn til voksen. Her er

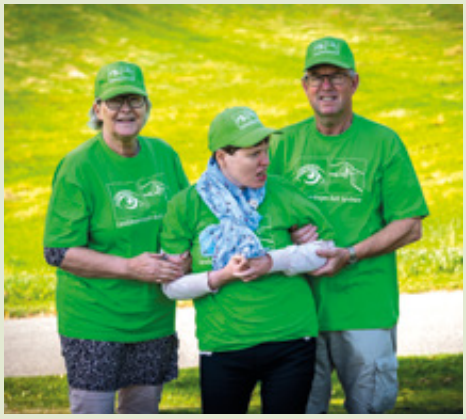
der nye regler der siger, at kommunen skal begynde at se på den enkelte, idet barnet bliver 16 år. Derudover blev der også talt om vigtigheden i, at vi som forældre havde styr på de forskellige møder og tidsfrister, som der skal overholdes. Det er vigtigt at vi er opmærksomme på hvad fremtiden bringer og kræver. Der var også mulighed for at stille spørgsmål.



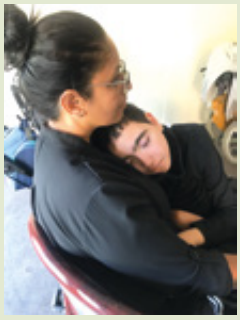


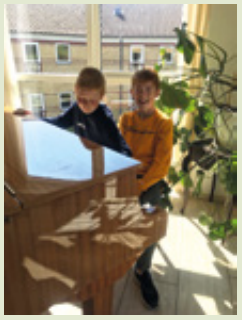
























Herefter blev der delt sandwich ud til hjemturen og sagt tak for denne gang.

Bestyrelsen vil gerne sige tusind tak, for endnu en skøn weekend, med mange smil, oplevelser, gode oplæg og masser af erfaringsudveksling. Vi glæder os, til at se Jer alle sammen igen næste år.

FAMILIEWEEK

Rett løb 2021









IENDEN 2021











Skovbo

Døgn- og aflastningstilbud
for børn og unge med betydelig og varig nedsat funktionsevne, herunder børn og unge med autisme og beslægtede udviklingsforstyrrelser.

Ole Rømers Alle 40, Skovby, 8464 Galten

Tlf. 87 94 83 50

http://www.skovbo-doegn-og-aflastningstilbud.dk/

Alt inden for murerfaget

byg garanti

Michael Gertsens
Murerfirma ApS

Vi sætter en ære i at levere godt håndværk

Landbrug • Industri • Hovedentreprenør • Fagentreprenør
Private bygherrer • Offentlige bygherrer

Tlf: 86 96 62 77 · Mobil: 20 30 07 77 · michaelgertsen@gmail.com · www.mgmurer.dk



Danmarks største udvalg af dagligvarer til discountpriser

REMA 1000
Meget mere discount!

Erasmus & Partnere
RÅDGIVENDE INGENIØRER A/S

Åstrupvej 10 • 9800 Hjørring
Tlf. 9894 3811 • info@erasmus.dk
www.erasmus.dk



Hkc Transport ApS

Bydamsvej 12 Sønderhå • 7752 Snedsted
www.facebook.com/Hkctransport
Tlf. 22 19 70 40



Kagerup stationsvej 59 • 3200 Helsinge
Tlf: +45 48 79 40 09
Email: mail@kagerupsavvaerk.dk
www.kagerupsavvaerk.dk

Undervisning og hjælp til dine særlige behov

CSU-Slagelse
Center for Specialundervisning

58 57 57 60
csu-slagelse@slagelse.dk
http://csu.slagelse.dk

HjerneHjørnet ApS

HjerneHjørnet er en socialtøkonomisk tænkende virksomhed, der har specialiseret sig i psyko-sociale rehabiliteringsindsatser til kommuner og private

Kløvermarksvej16 • 4300 Holbæk
Søren: 22 50 13 69 • Iben: 26288131
hjernehjornet@gmail.com
www.hjernehjørnet.dk

ENDEN 2021









FAMILIEWEEK

Den RØDE løber














IENDEN 2021














MULTI-TEK
Kvalitetsprodukter siden 1988

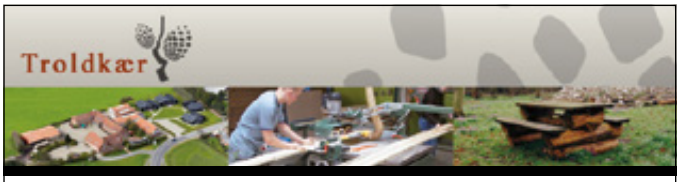
Tlf.: 87110090
www.multitek.dk

Branddøre Sikkerhedsdøre Ståldøre Brandporte Brandvinduer

PERFORMANZE
BOISEN & PARTNERS
Boxen Holbæk, Østre havnevej 11 • 4300 Holbæk
www.performanze.dk
Tlf.: 23 71 91 97 • Email: hej@performanze.dk

Synonym for Vesthimmerland kommunes dagtilbud for voksne i specialområdet

GLOBEN Vesthimmerland
Frederik VIIs Alle 15 • 9670 Løgstør
www.globenvesthimmerland.dk
Tlf. 99 66 95 80



Praktisk oplæring • Personlig udvikling
Hverdagslæring • Jobetablering

Troldkær
Koldingvej 13 • 6630 Rødding
Tlf. 74 55 11 66 • www.troldkaer.dk



Køkken - Bad
Bryggers - Garderobe

www.aubo.dk

AUBO
Køkken for kendere

PH BYG & SØN
EN LILLE VIRKSOMHED MED ET STORT VIRKE!

VI TILBYDER:
• **ARBEJDE,** STORT ELLER SMÅT, I HELE LANDET.
• **ERFARING** INDENFOR UDESTUER, VINTERHAVER OG TILBYGNINGER.
• **ET SOLIDT** STYKKE ARBEJDE!

KONTAKT OS OG FÅ EN UFORPLIGTENDE SNAK
VI ER MÅSKE DEN DU SØGER?
29 13 42 93
KONTAKT@PHBYG-SOEN.DK

Hadsten Apotek
Vesselbjergvej 8 · 8370 Hadsten
Tlf. 86 98 11 22 · Fax 86 98 14 12 · hadsten@apoteket.dk
Hinnerup Apotek
Storegade 5 · 8382 Hinnerup · Tlf. 86 98 75 55 · Fax 86 98 75 53



ENDEN 2021










Klinisk
tandtekniker
Ninna Aarøe Nielsen

RÅDHUSGADE 12, ST. TH., 8300 ODDER **TLF. 86 560 130**

REMA 1000

Godthåbsvej 225 · 2720 Vanløse
Tlf. 88 52 69 91

Cecilie & Mille – Veninder på tværs af diagnoser





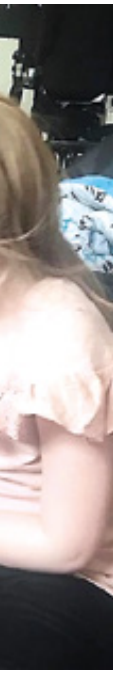
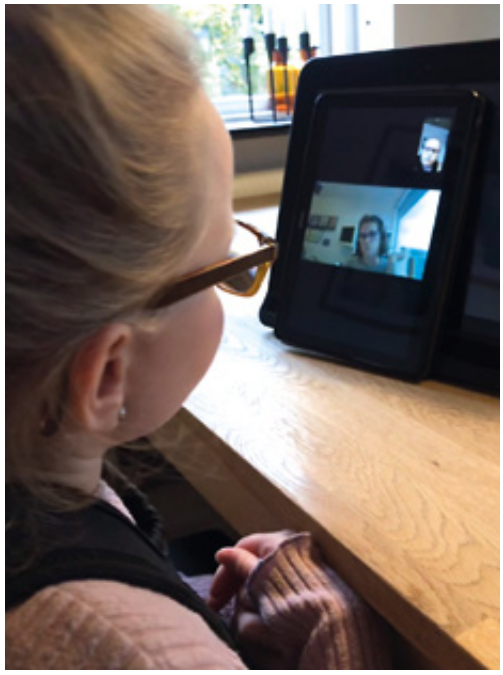
AF SUSANNE BYRIALSEN

Cecilie og Mille mødte hinanden, da de gik i børnehave sammen for nogle år siden efterhånden. De var glade for at være omkring hinanden og nød helt sikkert hinandens selskab. Cecilie er 4 år ældre end Mille, så da Cecilie startede i skole, havde de 2 piger ikke en relation i nogle år. Da Mille for 2 år siden startede på samme skole som Cecilie, begyndte de at se hinanden igen og venindeaftaler blev sat i kalenderen.

Som mor til Mille var jeg nok lidt usikker på, hvordan sådan en legeaftale/venindeaftale skulle finde sted – mine erfaringer med lignende aftaler kom fra Milles storebror – aftaler som jeg bare havde svært ved, at se hvordan skulle fungere for 2 piger med hver deres udfordringer og styrker. Men hvor er jeg glad for, at vi bare gjorde det, sprang ud i det – for selvfølgelig kan man have venindeaftaler selvom man har et handicap. Det handler om at se på børnene og lade dem vise vejen – den kan være meget anderledes end den vi som forældre havde tænkt, men den er der. Vi skal guide dem og få rammerne sat, men børnenes ideer, overskud, vilje, interesser og glæde kan bære relationen langt.

Cecilie er en kæmpe styrke i deres samspil – hun er fysisk i stand til at vise Mille ting, hjælpe hende, skubbe hendes kørestol, give hende fysisk kontakt, som Mille respondere på. Cecilie har et verbalt sprog som også kommer pigernes relation til gode og som hjælper med at igangsætte lege, samtaler og ideer. Cecilie kan blive usikker på Milles lyde, men her er vi voksne på sidelinjen til at guide og støtte op, sådan at begge piger, får en god oplevelse. Vi husker "at stoppe mens legen er god", sådan at pigerne har fået en god oplevelse og de ikke er blevet udtrættet og frustreret, så aftalen varer måske højst halvanden time – men hvilken halvanden time.

Vi som voksne er med til at skabe rammerne for pigerne – vi er et par skridt foran og kan verbalt støtte op omkring dem. Som mor til Mille, er jeg støttende i at være Milles stemme og jeg kan også aflæse, hvornår Mille har brug for noget andet. Et hvil, en ny aktivitet, et stillingsskift eller når alt energien er væk og vi skal sige tak for i dag. Cecilie er god til at finde på ting, som hun gerne vil med Mille og dem taler hun med hendes forældre om. På den måde, kan vi også have en ide til hvad tiden skal bruges til – hvad vi i hvert fald skal nå. Her er jeg sikker på, at både Cecilie og Mille vil sige, at der skal lyttes til musik – gerne de gode fra MGP og der skal helst danses dertil. Lidt lækkert mad og drikke må også gerne være på programmet – det er begge piger glade for. Der behøves ikke være store planer – bare at være sammen er nok.



Jeg ved at Cecilie taler meget om Mille derhjemme – hun har en dejlig blød bamse der hedder Mille. Den har også sonde og bliver kørt i en stol – helt som Mille. Cecilie tænker meget over, hvilke udfordringer Mille har eller kan få i en given situation. Hun udviser enorm omsorg overfor Mille og er god til at italesætte det. Cecilie vil rigtig gerne besøge Mille i skoletiden og det har både Cecilies forældre og jeg udtrykt ønske om, overfor personalet, at vi gerne vil at de støtter op omkring. Små eller længere besøg der passer ind i dagens gang – det giver begge piger rigtigt meget.

Når jeg taler med Cecilies forældre om pigernes relation, taler vi meget om livskvalitet. At vi kan se at begge piger lyser op. Vi kan mærke, at det er betydningsfuldt for pigerne at de ses, at de har noget sammen, noget som vi ikke rigtigt kan sætte ord på, men som bare er – som en usynlig energi. Vi taler om forventningens glæde til en venindeaftale – hvor skal de være, hvad skal de lave – skal de mon lytte til musik. At have en ven er essentielt – også på tværs af diagnoser, hjælpemidler og diverse udfordringer. Fælles interesser og glæde ved samvær, kan skabe de fineste bånd, men det kommer ikke uden hjælp fra omverdenen – det har begge piger brug for.

For nyligt afprøvede vi, at pigerne snakkede sammen over Messenger – 10 minutters snak, hvor vi kom vidt omkring og der blev vist legetøj frem og talt om en ny aftale. Det handler om, at springe ud i det og tage alt det gode med som vi kan, af de relationer, som vi støtter vores børn i – og vi tror på, at venskaber er med til at øge livskvalitet – venskaber bidrager til et rigt liv med læring, oplevelser og glæde.

Næste venindeaftale er snart i kalenderen og ønskerne dertil er mange – gåtur, MGP musik, sidde i sofaen, se på legetøj, blæse sæbebobler og gå en tur på legepladsen. Det bliver en dejlig aftale!

Cecilie er 13 år og er diagnosticeret med Dystrophia Myotonica. En muskelsvindssygdom som svækker flere forskellige muskler. Derudover kan den påvirke andre organer i kroppen – hjerte, øjne, mave, tarme og hjernen.

City Drive
KØREKORT
Citydrive Horsens, Østergade 46
8700 Horsens
Tlf. 22 41 22 77
info@citydrive.dk
www.citydrive.dk

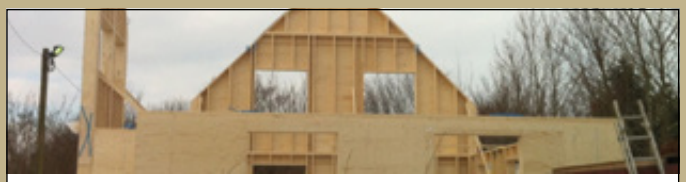
Fursund Færgeri
Stenøre 3
99 15 64 67
Mobil 22 23 16 25
ammo@skivekommune.dk

Ring til din lokale Taxa i Lejre på
Tlf. 46492700
(Tidligere Carstens Taxa)


Opholdsstedet Moesgaard
Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80
www.opholdsstedetmoesgaard.dk

BC EMBALLAGE A/S
Ferrarivej 5 • 7100 Vejle
Tlf. 75 83 44 04

Persolit stillads
- vi skaber sikker adgang i højden
Tlf. 63 10 52 70
www.persolit.dk


TOFTEGAARD BYG APS
Stenstrupvej 37 . 4573 Højby
Tlf. 23 72 44 49 . www.toftegaard-aps.dk
Hos Toftegaard Byg har vi fokus på kvalitet og pris. Der er ingen opgaver, der er hverken for små eller for store, da vi udfører opgaver for både private og erhverv. Vi tilbyder opgaver inden for: tagarbejde, vinduer og døre, tømrer- og snedkerarbejde & hovedentreprise.

Helle for fællesskab og udvikling
Efterskoleophold for sent udviklede unge
Kom og vær en del af vores fællesskab og mød nye venner.
Du møder en prøvefri skole med praktiske og kreative værksteder og hvor vi sammen har fokus på din personlige udvikling og livsglæde.
Læs meget mere om vores tilbud på:
www.efterskolenhelle.dk

Efterskolen helle
for at komme videre

MESTER-JACOB
Tømrerfirma Silkeborg ApS
ALT I TØMRERARBEJDE
ALLE FORMER FOR STILLADSER
Mobil 2231 3208
SCAN FOR INFO
Revl Mosevej 3 · 8620 Kjellerup
jp@mester-jacob.dk · www.mester-jacob.dk

KS Vagt tilbyder alt indenfor:
• Vagt
• Sikkerhed
• Alarmkørsel
• Detektivarbejde
• Kontrol
KS VAGT
KS-Vagt Solbakken 5 6800 Varde
Tlf: + 45 75 24 11 93 KS@KSvagt.dk
en tillidssag

Brain Prize 2020

Mandag d. 25/10 blev The Brain Prize 2020 og 2021 uddelt af Lundbeck Fonden – disse blev overrakt af H.K.H Kronprins Frederik.

The Brain Prize vinderne i 2020 var Huda Zoghbi og Adrian Bird, for deres arbejde med Rett Syndrom.

UDDRAG FRA LUNDBECKFONDENS HJEMMESIDE:
Kortlægning af sjælden hjernesygdom hos babyer udløser The Brain Prize 2020.

De har kortlagt det sjældne hjernesyndrom Rett, som især rammer piger indenfor de første leveår. Deres forskning har desuden givet et unikt indblik i epigenetikken og ny forståelse for, at neurologiske udviklingsforstyrrelser ikke nødvendigvis er irreversible. Derfor modtager to hjerneforskere nu verdens største hjerneforskningspris, Lundbeckfondens The Brain Prize.

Takket være de to internationalt anerkendte hjerneforskere Huda Zoghbi og Adrian Bird kender og forstår vi i dag den usædvanlige neurologiske sygdom, Rett, ligesom deres banebrydende forskning har ledt os tættere på en behandling. Derfor modtager de to professorer nu verdens største hjerneforskningspris, Lundbeckfondens The Brain Prize på 10 mio. kr.

Formanden for prisens bedømmelseskomité, professor Richard Morris, begrunder tildelingen af årets pris på følgende måde:
"Adrian Bird og Huda Zoghbi modtager The Brain Prize 2020 for deres banebrydende arbejde med at kortlægge og forstå betydningen af epigenetisk regulering i hjernen og for at identificere det gen, der fører til Rett syndrom. Deres forskning har desuden betydet, at vi nærmer os et behandlingsmæssigt gennembrud, ligesom den har givet en helt ny forståelse for, at neurologiske udviklingsforstyrrelser ikke nødvendigvis er irreversible."





Fra Rett Foreningen var Louise Svarthol Lund repræsenteret og fra Center For Rett Syndrom Overlæge Anne – Marie Bisgaard.

apotek

Vildbjerg Apotek
Søndergade 7 - 7480 Vildbjerg - 97 13 10 36
vildbjerg@apotek.dk - www.vildbjerg.a-apoteket.dk

KL 24 26 71 38 TRANSPORT

KL Transport
Fosevej 34, Enslev • 8983 Gjerlev J • Tlf: 24 26 71 38
knud.larsen@lite.dk • www.k-l-transport.dk

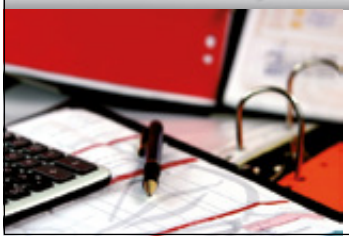
SSH **SSH Stainless a·s**
HYDRAULIKCYLINDRE • HÅND- OG FODBETJENTE HYDRAULIKPUMPER
RETNINGSVENTILER • UNDERLEVERANDØRARBEJDE
Englandsvej 20 · 5700 Svendborg · **Tlf. 6221 8531**
Fax 6221 7840 · ssh@ssh-stainless.dk · **www.ssh-stainless.dk**

Skovlunde
REMA 1000
Skovlunde Byvej 29 · 2740 Skovlunde
Tlf. 44 24 01 21



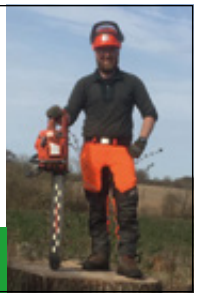
Brøns Ingeniørfirma ApS
www.broens-ing.dk
Damvej 12 | Brøns | 6780 Skærbæk
Tlf. 74 75 34 24 | Fax 74 75 31 20

REVISIONSFIRMAET JØRGEN LARSEN
DANSKE REVISORER FSR



Rugårdsvej 40
5000 Odense C
Tlf. 66 11 32 10
www.jlarsenrevision.dk

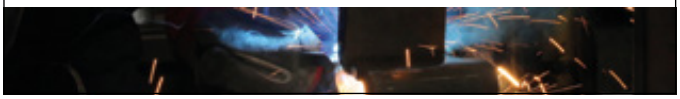
ROSSTED GRØNT PLEJE
30 35 45 87
Sundbylillevej 21
3600 Frederikssund
Tlf. 30 35 45 87
rosstedgrøntpleje.dk
• Hækklipning • Træfældning • Beskæring
• Beplantning • Græsslåning • Grønt havearbejde



Anisimow Transport
Andrupvej 13
Andrup
9690 Fjerritslev
22 13 06 06
www.anisimow.dk



Herfølge Kleinsmedie -www.hekl.dk
-en verden i stål...
Solvangsvej 11 • 4681 Herfølge • Tlf.: 56 27 41 30 • E-mail: info@hekl.dk



Targett Translations
Professionelle oversættelser til alle sprog
og til konkurrencedygtige priser
Tlf. 60 15 21 99

MOTOR-CENTRUM APS



Bilsalg og autoværksted
Ring til os, så vi sammen kan finde den bedste løsning for dig!
www.motor-centrum.dk
86 38 10 74
Knivej 4 · 8586 Ørum Djurs

Motor-Centrum kan bl.a. hjælpe med:
SERVICEEFTERSYN
DÆKSKIFTE
PROBLEMER M/ MOTOREN
AUTOSKADER
ALT I AUTO-EL
AUTORUDER
DIVERSE

Nu det jul igen...

Her kommer lidt ideer til ønskelisten.

Lydbøger
Ipad
Trådløse høretelefoner
Boblerør
Vandperler
Massagemadras
Kinetisk sand
Et kæledyr
Elektriske legesager, som popcornmaskine, fodbad, sæbeboblemaskine – der kan aktiveres med 0/1 kontakt
Tørklæde (alternativ til savlesmæk)
Vindmaskine
Ansigtsmaling
Lækre cremer og shampoo – "dullegrej"
Faceroller / Jaderulle
Lammeskinds hjemmesko.
Uld knæstrømper
Abonnement til blade
Disney Plus abonnement (kan købes for 1 år)
Gavekort til ansigtsbehandling eller massage
Talebøf
Tinti Trylle badekugler og maling – til badekarret
Gavekort til huller i ørene – samt øreringe
Gavekort til oplevelser – Zoo, Biografen, Fårup Sommerland, Djurs Sommerland, Den blå Planet
Lavalampe
Strikkede benvarmere
Madkasse og drikkedunk
Greb til spisebestik
Toilettaske
Ridehjelm
Et varmetæppe
Tjugga meditationer / App
Gymnastikbold
Hårbørste
Hoppeko
Badebog
Duftpinde
LED lys
Raflebæger
Idolplakater


Ny garderobe?
- kan vi ikke hjælpe dig med
Skal der TRYK på?
- så brug os
DERIMOD TILBYDER VI:
DIGITALTRYK
DER FORBLØFFER
PÅ BÅDE LAV PRIS
OG HØJ KVALITET
BESTIL ONLINE PÅ
WWW.FLTRYK.DK
FL TRYK · AGERBAKKEN 21 · 8362 HØRNING · TLF. 70 22 18 70

FORÆLDREWEEKEND 2022

DATO: 1.4- 3.4 2022

SÆT X I KALENDEREN

Vi er endnu ikke sikre på, hvor weekenden bliver afholdt, men melder ud så snart vi har fundet et egnet sted.

SE UDGIVELSEN ONLINE



MEDARBEJDERE

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

REMA 1000
Kasernen - Ringsted
Kaserne Alle 1 • 4100 Ringsted • 57 64 40 60

Alt i dæk til lastbiler,personbiler, varevogne, trailere, campingvogne, landbrugsvogne samt industri- og truck dæk



TR DÆKSERVICE A/S
Bødkervej 5 • 4300 Holbæk
Tlf: 59 43 13 67 • Mobil: 20 49 70 67
info@tr-daekservice.dk • www.tr-daekservice.dk

NYT FRA CENTER FOR RETT SYNDROM

Det store højdepunkt i dette efterår er dokumentarfilmen om Rett syndrom, som Lundbeckfonden er ved at lave. Den er formentlig offentliggjort, når dette blad udkommer. Den viser en families liv med Rett syndrom, og de er også på besøg i Rett centret. Vi håber, at dokumentaren vil nå ud til mange danskere, så viden om syndromet kan udbredes. Forskerne Huda Zoghbi and Adrian Bird kommer til Danmark ultimo oktober for at få overrakt Lundbeckfondens Brain Prize 2020, som overrækkes af Kronprins Frederik. Forhåbentlig kan det også give noget opmærksomhed.

FORSKNING

Jane Lunding Larsen er nu godt i gang med det nye ph.d.-projekt, som I vil komme til at høre mere om de næste år.
Vi har siden sidst fået publiceret artiklen "Decline in gross motor skills in adults with Rett syndrome; results from a Danish longitudinal study". Vi bringer i dette Rett Nyt et dansk resume af denne samt af artiklen om voksne, som vi publicerede i 2017. Resultaterne fra de to studier bruger vi i vores rådgivning i den daglige praksis.

EUROPÆISK SAMARBEJDE

Som vi skrev sidst, har den europæiske sammenslutning af Rett patientforeninger - Rett syndrome Europe RSE – taget initiativ til at nedsætte et videnskabeligt ekspertråd – Scientific Advisory Board SAB. Michelle Stahlhut og undertegnede deltager heri. Formålene med rådet er at iværksætte og støtte forskning for at øge livskvaliteten for mennesker med Rett syndrom og deres familier; at samle og dele viden om nyeste forskning; at dele og fremme den bedste evidensbaserede praksis; og at fremme multidisciplinært samarbejde mellem lande i Europa og resten af verden. Vi er nu godt i gang med arbejdet, som skal vises på RSE's hjemmeside. Vi har i første omgang lavet video og skriftlige præsentationer af deltagerne samt er ved at færdiggøre svar på spørgsmål om Rett syndrom.
https://www.rettsyndrome.eu/

HJEMMESIDE

Vi er fortsat ved at opdatere vores hjemmeside og ser aktuelt på forskningsdelen.
https://www.rigshospitalet.dk/rett

FREMTIDIGE UDGÅENDE AKTIVITET OG KONFERENCER

Verdenskonferencen "9th World Rett Syndrome Congress" i Australien er blevet udskudt til 2022.
Der er meldt disse datoer ud: 28. september – 1. oktober 2022.

På vegne af alle i Center for Rett syndrom
og mange ønsker om et godt efterår, jul og vinter
Anne-Marie Bisgaard/oktober 2021



Att støtte samspel med jämnåriga

Vänskap och att samspela med jämnåriga är utvecklande och har betydelse för livskvalitet för alla. Det finns många faktorer, som spelar roll för hur personer med Rett syndrom kan samspela med sina jämnåriga. Därför finns det också många små förändringar som kan göras för att underlätta detta viktiga samspel.

**SKREVET AF HELENA WANDIN, LEG. LOGOPED, PHD,
NATIONALLT CENTER FÖR RETT SYNDROM & NÄRLIGGANDE DIAGNOSER**

Jämnåriga ska egentligen läsas som det engelska ordet ”peer”, som betyder ”en person i samma ålder, samma sociala position eller samma förmågor (evner) som andra i en grupp”. Det handlar alltså om att exempelvis stötta samspel med personer i samma ålder, med eller utan funktionsnedsättning, eller andra personer med funktionsnedsättning i olika åldrar. Forskning visar, att personer med funktionsnedsättning samspelar allra mest med föräldrar och syskon eller personer som har en stödposition, exempelvis, lärare, assistenter, personal på daglig verksamhet. Vi vet, att det upplevs viktigt av många föräldrar vi träffar via arbetet på Nationellt Center för Rett syndrom & närliggande diagnoser i Sverige, att deras barn ges chans till vänskap och samspel också med andra jämnåriga än sina syskon. Vi upplever också, att det är viktigt för många av personer med Rett syndrom själva. Det kan dock krävas lite mer stöd och eftertanke hos personer i omgivningen.

INKLUDERINGSPROJEKT

Eva Göthberg och Maria Sild, lärare i en klass med elever på 7-10 år med flerfunktionsnedsättning upplevde att deras elever, av olika anledningar var isolerade och inte hade någon kontakt alls med eleverna på grundskolan. De bestämde sig därför för att försöka förändra detta. Det utmynnade i projektet "Barn med flerfunktionsnedsättning – samspel och social inkludering". Vi var tre forskare, som deltog i projektet för att lära oss mer om hur samspelet mellan eleverna såg ut. Lärarnas vision med projektet var:

- Eleverna med flerfunktionsnedsättning är en självklar del på skolan
- Det finns naturliga möten mellan elever med flerfunktionsnedsättning och eleverna i grundskolan

En årsplanering skapades där alla förskoleelever på skolan bjöds in till grundsärskoleklassen i september. De besökte klassrummet i halvklassgrupper och fick se klassrummet och veta lite mer om eleverna. I oktober startade ett närmare samarbete med en av förskoleklasserna. Som ett led i förskolans värdegrundsarbete (arbejde med værdigrundlag) startade de båda klasserna ett tema om barnboksfiguren Pelle Svanslös (Pelle Haleløs), som också handlade om inkludering. Eva besökte förskoleklassen och berättade om hur lekar kan anpassas för personer med flerfunktionsnedsättning. Barnen fick sedan i uppdrag att försöka hitta på, hur några av de lekar de brukade leka, skulle kunna anpassas så att alla kunde delta. Barnen i förskoleklassen kom sedan i små grupper och hade en gemensam (fælles) samling, där alla presenterade sig och något de tyckte om.

REMA 1000

Åkirkebyvej 49 , 3700 Rønne



Jens Christian Viborg



Hold dig vågen på hele din nattevagt

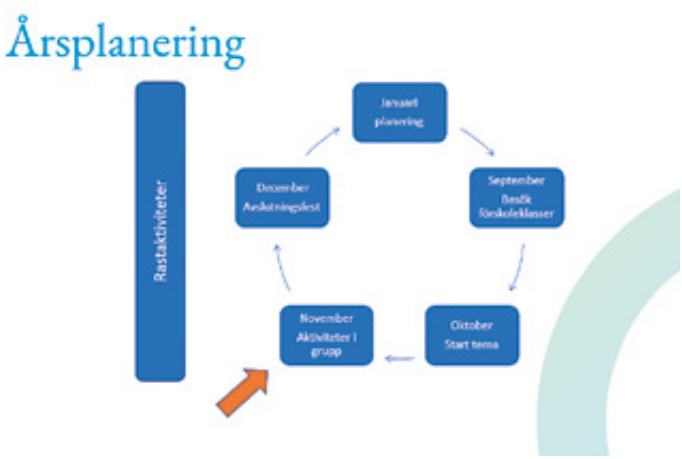
– og sov godt når du kommer hjem

Med Propeaq lysterapibrillen får du tilpasset dit indre ur til din døgnrytme.

Læs mere og køb din brille på:

PROPEAQ.DK

De som behövde, använde alternativa sätt att presentera sig på exempelvis med hjälp av en pratapparat. Barnen lekte sedan fritt i lokalerna. Så långt var målet, att detta skulle vara en återkommande rutin. Som en särskild del i projektet träffades några av eleverna och lekte organiserade lekar, som filmades och analyserades av forskarna. Barnen som deltog valdes ut av respektive lärare utifrån att de kunde ha glädje eller intresse av att vara med. I december avslutade temat med en gemensam temafest, där båda klasserna deltog. Slutligen skrevs det in i planeringen, att grundsärskolan skulle få del av grundskolans planering för att exempelvis ge chans till gemensamma aktiviteter på friluftsdagar. Under hela året gick klassen (som har sin skolgård på ett annat ställe) till grundskolan och hade rastaktiviteter.



HUR GICK DET DÅ?

Lärarna berättade, att temafesten varit väldigt lyckad och att samarbetet och fokuset på samspel mellan eleverna hade väckt intresse för inkludering på skolan. Att alla förskoleelever hade träffat grundsärskolans elever och lärare gjorde också, att det var lättare för dem att komma fram och hälsa eller delta i lekarna, när de hade rastaktiviteter på grundskolans skolgård. De förskoleelever, som deltog i projektet, tyckte att det var roliga lekar (sjove lege), att de trodde att eleverna med flerfunktionsnedsättning tyckte att det var roligt eftersom de såg glada ut och deltog med aktiva handlingar i leken (exempelvis slippe bolde når de spillede tilpasset boccia). Lärarna beskrev också, hur flera av förskoleeleverna "vuxit" och fått mer självförtroende (selvtillid) av att delta i projektet. De kom också fram och tog kontakt långt efter att projektet slutat.

Vad gäller aktiviteten beskrev lärarna, att hindrande faktorer för att samspel skulle uppstå var exempelvis:

- högt tempo
- tråkig (kedelig) aktivitet
- hjälpmedel saknades (hjælpemiddel mangler)

Underlättande faktorer var exempelvis:

- rolig (sjov) aktivitet,
- de håller på ganska länge med samma sak

I analysen av filmerna tittade forskarna på, om samspelstillfällen (samspilstilfældene) uppstod och om dessa samspelstillfällen var spontana eller formella (d.v.s. ingick i leken, exempelvis i leken "Hunden och benet" om eleven reagerat på att en förskoleelev kom fram och frågade om denne tagit benet). Forskarna tittade också på, hur eleverna med flerfunktionsnedsättning kommunicerade, antalet initiativ från eleverna med flerfunktionsnedsättning och om dessa initiativ var besvarade eller inte.



REMA 1000

Tofthøjvej 2 • 4130 Viby Sjælland
Tlf. 46 14 13 20

Resultatet visade, att antalet samspelstillfällen varierade mellan de olika aktiviteterna. Eleverna med flerfunktionsnedsättning kommunicerade mest med enskilda beteenden (enkelte adfærdsmønstre), (exempelvis genom att endast le, sträcka sig mot eller titta, men inte två av dessa uttryckssätt i kombination). Deras signaler kan därför ha varit svåra att uppfatta och tolka. Det visade sig, att de också tog en del initiativ till samspel, som inte uppfattades. Att hjälpa eleverna att uppmärksamma även svaga signaler är alltså en viktig uppgift för vuxna, som vill stötta samspel mellan elever. Allra flest samspelstillfällen var också formella, vilket skulle kunna tala för, att det är bra med aktiviteter där samspelstillfällen är inplanerade, åtminstone om (i det mindste hvis) personerna som i det här fallet inte känner varandra så väl.

På lång sikt har det visat sig, att rutinerna som planerades i projektet hölls under ett par år men upphörde, när personalen som var mest involverad slutade. Detta visar på vikten av förankring i organisationen och behovet av ett långsiktigt arbete, men våra allra viktigaste reflektioner efter projektet var:

- Samspel med jämnåriga sker om tillfälle och goda möjligheter planeras in.
- Att på olika sätt hjälpa jämnåriga att uppfatta och tolka signaler är viktigt.
- Aktiviteterna behöver kontinuerligt anpassas efter intresse och förmågor (evner).
- Talande kommunikationshjälpmedel kan underlätta.
- Aktiviteter där det ingår att personerna vänder sig till varandra kan underlätta.

Projektet som beskrivs handlar om samspel mellan barn med flerfunktionsnedsättning och jämnåriga utan funktionsnedsättning. Mycket går dock att överföra till vuxna personer även om aktiviteterna kan behöva bytas ut. Oavsett ålder och om det gäller jämnåriga med eller utan funktionsnedsättning kan det vara bra att tillsammans i omgivningen fundera kring faktorer som hindrar eller underlättar samspel med jämnåriga

- i miljön
- i aktiviteten
- hos stödpersoner
- hos de jämnåriga
- hos individen

Det viktiga är inte att hitta den perfekta miljön eller aktiviteten utan att fundera igenom olika situationer för att se, vad som går att använda eller komma runt. Vad som underlättar eller hindrar beror till stor del på förutsättningarna hos individen, de jämnåriga och gruppen.

Miljö: För många personer med Rett syndrom har det stor betydelse, om de jämnåriga befinner sig ganska nära och så att de ser varandra. Finns det sittstöd om det är sammanhang där mycket sker på golvet, finns det ståstöd i aktiviteter som mest sker i stående? Kanske det går att ställa ut bord och stolar, så att det är lättare till att alla sitter ner en del av aktiviteten. Är det rörigt i omgivningen kanske det tar fokus men det kan också innebära, att personer som mestadels kommunicerar med blicken har fler saker att titta på, vilket kan tas som initiativ till samtal om den. För de allra flesta underlättar kommunikationshjälpmedel mycket. För en person, som kommunicerar mest med blicken, är det svårt att fånga uppmärksamheten och ett talande hjälpmedel av något slags kan hjälpa till med det. Om en ögonstyrd dator (computer) inte är tillgänglig, kan en enkel pratapparat (exempelvis en Step-by-step) vara bra. Det går exempelvis att spela in några olika startmeddelanden, såsom den jämnåriges namn eller ”Hur går det för dig?” för att starta ett samtal, eller fraser som ingår i aktiviteten för att kunna delta mer aktivt. Om personen inte kan trycka självständigt på pratapparaten, behöver någon hålla koll (holde øje med) om denne tittar på pratapparaten och hjälpa till att trycka.

Aktivitet: Det spelar roll om aktiviteten är engagerande och förståelig, vanlig eller inte, om alla kan den lika bra, om den är rörlig eller stillsam etc. Det viktiga är att fundera över vad som kan hindra och underlätta och ta hänsyn till det. En engagerande och förståelig aktivitet lockar exempelvis ofta till mer samspel, men vi har också sett att tråkiga aktiviteter kan locka fram bus (ballade) mellan personer som känner varandra väl. Då är det extra viktigt hur stödpersonerna agerar – om de prioriterar samspelet med jämnåriga eller aktiviteten. Om någon känner till aktiviteten bättre, kan denne kanske få i uppdrag att visa och lära ut den för kompisarna.

Stödpersoner: I strukturerade situationer, exempelvis på skola eller daglig verksamhet leds många aktiviteter av en stödperson. Har stödpersonen fokus på samspel med jäm-

nåriga eller mest på aktiviteten? Om någon exempelvis i en samling tittar väldigt mycket på en jämnårig, kanske det kan vara värt att ta tid till att byta platser, så att de får sitta nära varandra eller att ge tid till att de samspelar (med mer eller mindre stöd). I en del grupper fungerar det, i andra inte. Det kan också vara värt, att be någon observera eller att spela in situationer och själv titta efter om det allra mesta av samspelet sker med stödpersoner snarare än med jämnåriga. Att uppmärksamma individen och deras jämnåriga på varandra och varandras kommunikativa signaler är en mycket viktig uppgift för stödpersoner. I en gruppsituation kan det vara bra, att ha en person som har detta som uppgift om möjligt.

Jämnåriga: En del jämnåriga behöver stöd att inte behandla personen med Rett syndrom som någon, som bara behöver hjälp eller som mycket yngre. Hur stödpersoner agerar spelar givetvis roll, men ett kommunikationspass eller liknande kan också underlätta. Forskning ger gott stöd för att jämnåriga, om möjligt, får introduktion i hur personen kommunicerar och hur de kan stötta samtal. Erfarenhet visar också, att det kan uppfattas som en engagerande aktivitet i sig att tillsammans använda mer komplexa hjälpmedel.

Individen: Det varierar mycket mellan individer hur stort intresset för jämnåriga är. En del personer är inte alls intresserade av att samspela direkt med jämnåriga, men kan ha stort nöje av att iaktta och prata om dem i efterhand. På många skolor eller dagliga verksamheter dokumenteras vad som sker under dagarna. Det kan vara värdefullt för samspelet med jämnåriga, att inte bara ha fokus på vad personen själv gjort utan att även ta med vad någon jämnårig som personen intresserat sig för har gjort/tyckt/upplevt. Att vara vant til att ta initiativ och att vara ihärdig är viktiga individuella faktorer. Åtminstone (i det mindste) delvis underlättas de av, att personen är vant til att andra väntar in och är intresserad av vad denne kommunicerar.

Det finns verkligen många små saker, som går att förändra och vad som kan underlätta skiljer sig för varje individ och grupp. Det allra viktigaste är ändå att börja fundera på om och hur något kan förändras för att underlätta samspel med jämnåriga. Även små och korta samspelstillfällen kan utvecklas till en långvarig vänskap.

Läs mer

Klang, N. et al., (2019)
Barn med flerfunktionsnedsättning - samspel och social inkludering, FoSam Rapport 2019:2, Uppsala universitet
https://www.forumforsamverkan.uu.se/digitalAssets/810/c_810140-l_3-k_rapport-klang.pdf

Wandin, H. & Ås, A., (2012)
Ska vi leka – att underlätta samspel mellan barn med rörelsehinder och deras jämnåriga i förskola och skola
Lära förlag.

Funktionelle færdigheder og grov hos voksne med Rett syndrom - resultater fra to forskningsproje

AF ANNE-MARIE BISGAARD

Der er lavet mange kliniske beskrivelser af symptomer og funktionelle færdigheder hos personer med Rett syndrom (RTT), dog hovedsageligt hos børn. Vi ved fra tidligere opgørelser og beskrivelser, at selvom syndromet forårsager alvorlige mentale og fysiske funktionsnedsættelser, kan kvinder med RTT leve langt op i voksenalderen. Vi undersøgte derfor de basale funktionelle færdigheder, der bruges i daglige aktiviteter, og som kan have indflydelse på livskvaliteten hos voksne kvinder med RTT. Et team på to læger, en fysioterapeut og en pædagogisk psykologisk rådgiver, udførte kliniske evalueringer af 27 kvinder over alderen 30 år med RTT i Danmark og med en bekræftet MECP2 mutation.

Vi fandt ud af, at mere end 60% af kvinderne var i stand til at gå udenfor, og at 75% var i stand til at gå indenfor i deres hjem. Kun 11% kunne slet ikke gå. Det var tankevækkende, at næsten 70% ikke kunne komme fra siddende til stående stilling uden støtte. Der var store vanskeligheder med at kommunikere, men 85% af kvinderne kunne enten konsekvent pege med deres hånd eller med deres øjne på ting af interesse.

Vi konkluderede, at voksne kvinder med RTT er meget afhængige af omsorgspersoner, der hjælper med at vedligeholde og rehabilitere deres funktionelle færdigheder. Kvinderne kan ofte gå korte afstande uden hjælp, men har problemer med at skifte stillinger og dermed f.eks. at rejse sig fra en stol uden hjælp. De har alvorlige kommunikationsvanskeligheder, og de viser ofte diskrete tegn, der kan være svære at genkende.

DET LÆRTE PROJEKTET OS:

- Det er nødvendigt med daglig livslang træning af funktionelle færdigheder og at have fokus på at hjælpe igangsætning af bevægelser for at opretholde gangevne og deltagelse i daglige aktiviteter

Skive Auto - Sadelmagerforretning
Tlf. 30 95 66 77
v/ Egon Holm
Specialister i loftsbeklædning/lydisolering
Komplet stoflager
Viborgvej 28
7800 Skive
www.skiveautosadelmager.dk

Træt af kantskæring?
– og se græsset gro ind i bedene...
Vi har et utal af løsninger på et gammelt problem
Besøg vores hjemmeside www.kantdesign.dk
Karlshøj 34, Sølperup • 4733 Tappernøje
Tlf. 6080 7010

REMA 1000
Meget mere discount!
Alle dage 7-21
Gl. Hareskovvej 231
Værløse
Købmand Jimmy Storch

motorik

kter

- Mere end halvdelen af voksne kvinder med RTT kan gribe fat i ting - personer med håndfunktion bør motiveres til at bruge denne evne i forbindelse med f.eks. spisning
- Kommunikation er en vanskelig opgave især for de ældre kvinder med RTT - kommunikationstegn, deres betydning og hvordan man skal reagere på dem, bør skrives ned for den enkelte kvinde og være let tilgængeligt for alle omsorgspersoner
- Størstedelen af voksne med RTT kan pege på ting af interesse - de bør have mulighed for at deltage i valg.

Vi lavede derefter et longitudinelt studie, hvor vi fokuserede på de grovmotoriske færdigheder og ville undersøge, om et eventuelt fald i motorik hos voksne med RTT kan forklares ved tilstedeværelsen af almindelige medicinske følgetilstande som epilepsi, vejrtrækningsforstyrrelser og skoliose. Vi brugte data fra den danske RTT database, fra medicinske journaler, og vi gennemgik videoer fra besøg på Center for Rett syndrom. Undersøgelsen omfattede 24 personer i alderen 30-66 år ved sidste besøg efter en opfølgningsperiode på 6-12 år.

Resultaterne viste et klinisk observerbart og signifikant fald i grovmotoriske færdigheder ved at bruge "Rett syndrom Gross Motor Scale" (RSGMS). Der var tendens til en mindre tilbagegang hos personer med de bedste motoriske færdigheder. Hyppigheden af følgetilstande var høj. Fald i RSGMS-score var forbundet med tilstedeværelsen af epilepsi og svær skoliose, der ikke var opereret.

RESULTATERNE UNDERSTREGEDE:

- Voksne kvinder med RTT er i risiko for at få dårligere motoriske færdigheder, og de har brug for livslang rehabilitering og hjælp til at have en aktiv livsstil
- De har behov for livslang medicinsk opfølgning
- Epilepsi spiller en væsentlig rolle i det voksne RTT-liv
- Håndtering af svær skoliose i de yngre år har indflydelse på de motoriske færdigheder i voksenalderen.





BESTYRELSE KONTAKTLISTE

FORMAND



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

NÆSTFORMAND



June Ryberg
Vanggårdsvej 10
5492 Vissenbjerg
Tlf.: 20 31 15 23
E-mail: June@rett.dk

KASSERER



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

BESTYRELSESMEDLEMMER



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



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



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

SUPPLEANTER

Jørgen Askholm
Birkeengen 29 A
4040 Jyllinge
E-mail: jorgen@rett.dk
Tlf.: 29 11 15 11



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

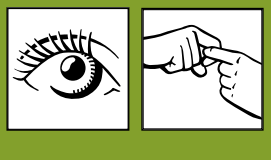
OPLYSNING
til alle annoncører i Rett Nyt

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



HANDICSTORE.DK

Stort udvalg af aktiviteter til 0/1 kontakter



AB • HANDICHELP ApS
Maglebjergvej 8 - 2800 Kgs. Lyngby
Telefon 4576 6006

copa

Foreningens formål er at vartage interesser for stomi- og reservoir-opererede personer, samt personer med sygdomme der kan føre til anlæggelse af stomi/resorvoir. Læs mere på **www.copa.dk**

Stomiguiden Stomiguiden er for dig, der er ung - og som søger information omkring livet med stomi. Der er på stomiguiden et stort fokus på de mere dagligdags aspekter i det at have stomi.

Læs mere på
www.stomiguiden.dk



STOMIFORENINGEN COPA TLF. 5767 3525

inge og sofie marie
BOFÆLLESSKABER I BEVÆGELSE



Bofællesskaberne Inge og Sofie Marie | Skansen 1-3, 4100 Ringsted
Telefon 5767 0750 | ingesofie@mariehjem.dk | mariehjem.dk/ingesofie

KL SPECIALSERVICE

NÅR RENGØRING ER EN SPECIALOPGAVE

Vi har igennem 20 år tilegnet os mange kompetencer, der gør os i stand til at varetage lige din specialopgave



KL Specialservice tager sig af alt lige fra tung industri- og erhvervsrengøring til alm. trappevask.

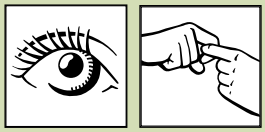
Vi sætter en stor ære i at vores arbejde udføres professionelt og går ikke på kompromis med kvaliteten.



Specialrengøring | Erhvervsrengøring | Ejendomsservice | Industrirengøring

Kongstedvej 6-10 4200 Slagelse | +45 70 12 00 26 |
klspecialservice.dk | info@klspecialservice.dk

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.

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