

DEN LANDSDÆKKENDE FORENING

UniqueDanmark

For forældre til børn med sjældne kromosomafvigelser



KONTINGENT

Kontingent

Kontingent

Kontingent



Forældreweekend i Givskud

Næste arrangement: Lalandia

Læs i dette nummer bl.a. :

- Nyt fra bestyrelsen
- Årberetning
- Referat fra generalforsamlingen
- Regnskab 2006
- Forældre weekend i Givskud
- Julie flytter hjemmefra 3.del
- VISO/DUKH
- Theta terapi



Kontaktoplysninger

Medlemsbladet udgives af: UniqueDanmark

Redaktør: Jette Ziegler

Tryk: Værløse bibliotek

Oplag: 100 eksemplarer

ISSN: 1604-0406

Bestyrelse:

Formand: Jette Ziegler jette@uniquedanmark.dk

Næstformand: Dorte V. Møller dorte@uniquedanmark.dk

Bestyrelsesmedlem:

Astrid Steffensen astrid@uniquedanmark.dk

Carsten Hornshøj Jensen carsten@uniquedanmark.dk

Susanne Jensen susanne@uniquedanmark.dk

Kasserer: Kirsten Vestergaard kirsten@uniquedanmark.dk

Kontaktpersoner:

Webmaster: Dorthe Nordentoft - webmaster@uniquedanmark.dk

LEV-repræsentant: Carsten H. Jensen lev@uniquedanmark.dk

Indsend venligst indlæg til næste medlemsblad inden den 20.8.2007

Indhold

Nyt fra formanden	Side 3
Årsberetning	Side 4
Referat af generalforsamling	Side 6
Regnskab 2006	Side 7
Forældreweekend i Givskud	Side 8
Julie flytter hjemmefra 3. del	Side 9
Orientering om VISO og DUKH	Side 11
Annonce om Theta terapi	Side 12



Så er sommeren på vej og dermed også en pause i UniqueDanmarks aktiviteter. Siden I sidst hørte fra mig har vi haft generalforsamling, bestyrelsesmøde, forældreweekend, Carsten har deltaget i LEV møder og Dorte og jeg har deltaget i Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde i Fredericia. Den 1.-3. juni deltager Carsten, Charlotte og jeg i Eurochromnets møde der foregår dels på færgen til Oslo og dels på Frambu som er et center for sjældne diagnoser. Læs evt.

mere på www.chromosomehelpstation.com/eurochromnet.htm

Referatet af generalforsamlingen, årsberetningen og regnskabet vedr. 2006 kan I se i dette nyhedsblad og så kan I selvfølgelig også læse om vores meget hyggelige forældreweekend. På Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde var der fredag aften et indlæg om: *Hvordan ser patientuddannelse ud i Danmark? v. overlæge Anne Frölich, Bispebjerg Hospital*. Foredraget handlede om at tage ansvar for sin egen sygdom og det kunne i mange tilfælde relateres til den opgave, vi som forældre har i forhold til vores børn. Dog er udfordringen for os, at vi altid skal agere på vegne af vores børn og det kan nogle gange være vanskeligt at formidle børnenes behov til de professionelle. Der var også repræsentantskabsmøde og heldigvis var der stor opbakning til forretningsudvalget, så for første gang i lang tid var der kampvalg. Formanden for Sjældne Diagnoser introducerede Sjældnen Dagen der fremover falder på den 29. februar. Næste gang er i 2008 og der vil være specielt fokus på sjældne diagnoser denne dag.

Sammen med dette nyhedsbrev modtager I en invitation til familieweekenden i Lalandia. Husk at tilmelding foregår efter først til mølle princippet, så vent ikke for længe med tilmeldingen.

Det er tid til at betale **kontingent** og derfor er der også vedlagt et girokort. For dem som skal betale for første gang, så svarer ørebeløbet på girokortet til medlemsnummeret og ørebeløbet skal betales, for at vi kan identificere de indbetalinger, vi får uden navn.

Til slut vil jeg ønske alle UniqueDanmark familier en rigtig god sommer.

Venlig hilsen og på gensyn i Lalandia

Jette

Årsberetning for UniqueDanmark 2006 af Jette Ziegler

Vi startede året med et forældremøde i januar hvor vi havde besøg af psykolog John Zeuthen. Vi hørte et spændende indlæg om neuropsykologi og jeg tror, der var mange, der gerne ville lære mere om dette emne. Forældremødet sluttede med en generalforsamling hvor vi fik Dorte og Astrid som nye bestyrelsesmedlemmer. I marts holdt vi bestyrelsesmøde, hvor bestyrelsen konstituerede sig med Astrid og Dorte som bestyrelsesmedlemmer, Kirsten som kasserer, Torben som næstformand, Jette som formand og Carsten som suppleant.

I september var 20 familier på weekend i Søhøjlandet. Der var stor tilfredshed med faciliteterne på stedet men arrangementet kan forbedres på en række områder mht. mulighederne for at lære hinanden bedre at kende, så det har vi bestræbt os på i år.

Årets største begivenhed i UniqueDanmark sammenhæng er uden tvivl udgivelsen af hæftet om sjældne kromosomafvigelse. Hæftet blev trykt i 300 eksemplarer og de blev distribueret til landets kromosomlaboratorier og genetiske afdelinger. Alle medlemmer af UniqueDanmark fik et eksemplar og vi sender det til alle nye medlemmer. Det var en meget fin løsning vi endte med da Johanne Hahnemann fra KISØ påtog sig, at skrive den faglige del af hæftet. Jeg er meget glad for resultatet og jeg synes, det er et godt eksempel på at professionelle og foreninger kan bruge hinanden. Vores største rolle var i virkeligheden finansieringen af hæftet, Vi modtog for ca. 3 år siden et tilskud fra Helsefonden med henblik på at udgive hæftet. Tilskuddet var tidsbegrænset og skulle være brugt inden juni 2006. Vi nåede det med meget få dages forsinkelse, som heldigvis ikke havde indflydelse på udbetalingen af tilskuddet men det var lidt nervepirrende til sidst.

I løbet af året har vi fået 7 nye medlemmer men der også 8 der har forladt os. Nogle medlemmer finder andre foreninger, de finder mere relevante og andre bliver strøget af medlemslisten fordi de ikke betaler kontingent i 2 år i træk.

I 2006 fik vi 110 000 kr. af Socialministeriet til vore arrangementer og 25 000 til driften af foreningen. Pengene blev brugt på forældremødet og på familieweekenden i Søhøjlandet. Vores driftsomkostninger bestod i 2006 stort set kun af udgifter til trykning af nyhedsbladet, kørsel i forbindelse med bestyrelsesmøder og lidt gaver til afgående bestyrelsesmedlemmer og til Johanne på KISØ for hendes enormt store arbejde med hæftet. Bestyrelsesmøderne koster ca. 2500 pr. gang fordi Torben hver gang tager turen fra Haderslev til København.

Årsberetning for UniqueDanmark 2006 af Jette Ziegler

Bestyrelsen har holdt 3 bestyrelsesmøder og vi har udsendt 3 nyhedsblade. I øjeblikket trykker vi bladene på Værløse bibliotek. Fordelen er, at det er forholdsvis fleksibelt men ikke nødvendigvis den billigste løsning. Vi betaler ca. 1200 kr. for trykning af bladet og dertil kommer kuverter og porto. De nærmere detaljer omkring årsregnskabet vil Kirsten fortælle om eller I kan læse dem i regnskabet, der distribueres sammen med næste nyhedsblad.

Vi har deltaget i LEV's repræsentantskabsmøder og vi har fået valgt Carsten til medlem af LEV's hovedbestyrelse og det er vi selvfølgelig godt tilfredse med, da det vil give os en øget indsigt og indflydelse på LEV's arbejde som jo ellers er blevet meget begrænset for de tilsluttede foreninger.

Vi har også deltaget i 2 repræsentantskabsmøder i Sjældne Diagnoser og vi har deltaget i en fokusgruppeundersøgelse i Sjældne Diagnoser. Fokusgruppeundersøgelsen skulle gerne udmønte sig i nogle konkrete forslag til hvordan Sjældne Diagnoser kan hjælpe med at lette arbejdspresset på de bestyrelsesmedlemmer der sidder i de tilsluttede foreninger. Der er tale om hjælp til administrative ting som websider og trykning af nyhedsblade. Jeg håber meget vi ser nogle tiltag snart. Årsagen er at Sjældne Diagnoser fik bevilget penge til et satspuljeprojekt og deri indgik forbedring af arbejdet for foreningerne.

Vores lokalgrupper kan vi desværre ikke prale ret meget af. Vi kan prale af Københavns gruppen for den fungerer men det er desværre ikke lykkedes i andre regioner at få stablet noget på benene. Jeg synes, det er meget ærgerligt men vi må holde en pause med dem og så kan det være at behovet opstår.

Sidste år sagde jeg i årsberetningen, at jeg gerne ville trappe ned på bestyrelsesarbejdet. Det er stadig mit ønske og vil nok komme helt naturligt, når jeg ikke stiller op til genvalg ved næste års generalforsamling.

Tak til bestyrelsen for deres indsats i årets løb og en særlig tak til vores webmaster Dorthe for hendes arbejde med hjemmesiden. Det er meget værdifuldt for os.

Jeg vil igen opfordre alle, der synes at UniqueDanmark skal bestå, om at støtte de aktiviteter vi planlægger eller støtte komme med forslag til nye strategier.

Til slut vil jeg rette en speciel tak Torben og Kirsten, der nu træder ud af bestyrelsen for deres arbejde i gennem årene og heldigvis vil Kirsten gerne fortsætte som kasserer og det er jeg meget glad for.

Referat af generalforsamling i UniqueDanmark 2007 af Iver Nordentoft

Til stede: Susanne, Carsten, Charlotte, Erik, Kirsten, Jette, Dorthe, Iver

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Forelæggelse af revideret regnskab
4. Fastlæggelse af kontingent
5. Valg af bestyrelse
6. Valg af revisor
7. Behandling af indkomne forslag
8. Eventuelt



Ad1: Carsten blev valgt til dirigent. Han kunne konstatere at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og beslutningsdygtig.

Ad2: Jette fremlagde sin beretning for det forløbne år. Se beretningen andet sted. Beretning blev godkendt med klapsalver.

Ad3: Kirsten fremlagde regnskabet, som blev godkendt.

Ad4: Det blev vedtaget ikke at ændre på kontingentet, så det er fortsat årligt 150 kroner + ligeså mange ører som ens medlemsnummer.

Ad5: 2 bestyrelsesmedlemmer var på valg. Torben er gået ud af bestyrelsen og det er Kirsten også, men Kirsten fortsætter som kasserer.

Susanne og Carsten blev valgt ind i bestyrelsen og Charlotte blev valgt til suppleant.

Ad6: Deloitte blev valgt til revisor igen i år.

Ad7: Der var ingen indkomne forslag

Ad8: Intet under eventuelt.



Ref. Iver Nordentoft, den 7-3-07

**Regnskab for regnskabsåret
01.01.2006 - 31.12.2006**

DRIFTREGNSKAB

Indtægter

Kontingent	9.188,57
Tilskud fra Socialministeriet	25.000,00
Renter	78,45

Indtægter i alt 34.267,02

Udgifter

Kontor	7.205,60
Gaver	1.569,00
Kontingent LEV	800,00
Kontingent KMS	500,00
Konferencer/Møder	7.986,08
Internet/IT	1.535,00
Gebyr og blankettryk giro	590,00
Gebyr netbank og check	26,00
Revisor	6.937,50

Udgifter i alt 27.149,18

Årets resultat 7.117,84

BALANCE

Aktiver

Bank	16.394,49
Girokonto	21.387,19

Aktiver i alt 37.781,68

Passiver

Egenkapital	
Primo	30.663,84
Årets resultat	7.117,84

Passiver i alt 37.781,68

Forældreweekend i Givskud den 21-22. april 2007

af Jette Ziegler

Lørdag den 21. april startede rigtig tidligt for nogle UniqueDanmark medlemmer. Vi var nemlig nogle stykker, der havde tilmeldt os forældreweekenden i Givskud og den startede allerede kl. 10.00 så det var bare med at komme ud af dynerne, hvis man befandt sig på Sjælland. I Givskud startede vi med kaffe og rundstykker og så gik psykolog Leif Nord i gang med at fortælle om sine erfaringer med familier med handicappede børn. Leif fortalte bla. at man kunne sammenligne udfordringerne med at have et handicappet barn med at tage et kørekort. Hvis opdragelse af børn uden handicap svarer til at tage et almindeligt kørekort, så skulle forældre til handicappede børn tage kørekort til lastbil med hænger. Leif kom også ind på forskelligheder i mænd og kvinders hjerner, hvor han fortalte, at mænd er i stand til "ikke at tænke" og kvinder er altid mentalt beskæftiget med en eller anden problemstilling. Det kunne ca. halvdelen af os nikke genkendende til.



Efter frokost delte vi os i to grupper. Den ene gruppe på 10 personer fortsatte med Leif Nord, der behandlede teenager/flytte hjemmefra temaer og den anden gruppe (4 personer) talte skolevalg med LEV konsulent Lene Geil Nøhr. Begge grupper havde nogle spændende og lærerige timer hvor mange emner blev diskuteret. På en måde var det fint med nogle små grupper for der var rig lejlighed til at diskutere og stille spørgsmål.



Inden middagen var der tid til lidt afslapning, en gå tur, en slag billard eller snak om vores børn, som vi jo alle kan bruge rigtig lang tid på. Middagen strakte sig over mange timer meget snak og mange flasker rødvin.

Søndag formiddag havde vi besøg af læge Helle Hjalgrim, der gav os en god indsigt i kromosomernes udvikling og hvad der sker, når noget går galt. Da vi var så få deltagere, havde Helle mulighed for at forklare hver af de karyotyper, der var repræsenteret. Det var fint, at få en nærmere forklaring og Helle har en meget pædagogisk tilgang til emnet, så mange ting stod lidt klarere bagefter. Alt i alt var det en meget hyggelig weekend og da vi forlod vandrehjemmet, havde vi i hvert fald lært at rydde op efter os og sætte stolen op på bordet, for det skal man på et vandrehjem 😊



Julie flytter hjemmefra 3. del af Jette Ziegler

Nu har Julie boet på Skelbakken 8 måneder. Det er ikke til at forstå, for det er gået så stærkt, synes vi. Julie er stadig glad for at bo på Skelbakken og vil gerne hjem til Skelbakken når hun har været hjemme på Lille Værløsevej i et par dage. Vi er glade for, at hun bruger udtrykket "hjem til Skelbakken" for det viser at hun føler sig hjemme der. Hun siger også hjem, når hun skal hjem til mor og far og det er vi lige så glade for ☺



I april fejrede vi Julie 15 års fødselsdag med en stor fest på Skelbakken. Vi havde inviteret hele familien og nogle af Julies bedste voksenvener. Julie nød, at vise sit værelse frem og fortælle at her boede hun altså. Det var en stor succes og det var også med til at afmystificere det hele overfor den del af familien, som endnu ikke havde besøgt Julie.



I sidste nummer af nyhedsbladet lovede jeg at skrive lidt om praktikken, når ens barn flytter på institution. Jeg fortæller bare om det, vi oplevede i vores familie og jeg ved ikke om alle vil opleve det samme men vi syntes, det hele foregik ret fornuftigt.

Da vi var blevet enige om, at tage imod tilbuddet om en institutionsplads til Julie var vi først til møde med ledelsen hvor vi snakkede om vores holdninger og forventninger. Vi valgte også at besøge en anden institution for at have et sammenligningsgrundlag. Den institution vi besøgte, ligger tættere på vores hjem og var et præcis lige så godt tilbud som Skelbakken. Forskellen var blot to års venteliste, så vi valgte at fastholde tilbuddet på Skelbakken. Men vi er glade for, at vi har set to forskellige steder.

Når barnet flytter, flytter forældreansvaret. Det betyder **på ingen måde** at man mister forældremyndigheden. Den har man fortsat til barnet fylder 18 år og nogle andre regler om værgemål træder i kraft. Forældreansvaret har dem, som har det daglige ansvar for barnet. Alle tilskud til barnet flytter med barnet og man underskriver en ansvarsfordelingsplan, så man er enige om, hvem der tager sig af hvad. Det drejer sig om, at både institutionen og forældrene er enige om, hvem der fx køber tøj, går til tandlæge, læge, behandlinger, frisør, forvalter lommepenge og tøjpenge + mange andre ting. Når aftalen er skrevet (man kan altid lave en ny) er man ikke i tvivl om, hvem der gør hvad.

Vi har valgt, at Skelbakken tager sig af alle de dagligdags, almindelige ting som Julie skal til, men når det drejer sig om besøg hos speciallæger, så tager vi med. Skelbakken køber tøj og forvalter lommepengene. Julie har

Julie flytter hjemmefra 3. del af Jette Ziegler

aldrig været så smart i tøjet, som efter hun flyttede til Skelbakken og hun er meget stolt, når hun kommer til familiefødselsdage og har en gave med, som hun selv har været med til at købe.

Julie deltager i daglige gøremål i børnehuset såsom at tage ud af bordet og smøre sin egen madpakke. Hun skal hjælpe med at rydde op på sit værelse men det tror jeg nu, hun snyder sig lidt fra og lader de voksne om.

På Skelbakken fejrer man højtider og fx fastelavn med masser af fest og forældre besøg og alle besøgende er altid meget velkomne. Der er som regel kaffe på kanden, og vi kan altid spise med, hvis vi har givet besked dagen i forvejen.



Nogle gange er vi mange forældre på besøg samme dag andre dage er der ingen besøg og alle børnene synes, det er meget hyggeligt at få besøg, uanset om det er deres egen familie eller en af de andres familie.

Jeg besøger som regel Julie om torsdagen lige efter arbejdet. Der er ikke ret langt fra Høje Tåstrup, hvor jeg arbejder, til Skelbakken, så det passer fint. Julie glæder sig til at få besøg men har ikke altid tid til at snakke med mig. Jeg skal have kaffe med det samme jeg kommer, og Julie er god til at sætte gang i kaffebrygningen og finde kopper frem. Jeg spiser middagsmad sammen med Julie og efter middagen, synes Julie godt jeg kan køre hjem til far, for så er det badetid og hun skal jo også hygge sig inden hun skal i seng. Julie går i seng ved 21- 21.30 tiden.

Julie kommer som regel hjem om søndagen. Vi henter hende ved 10-11 tiden og så er hun hjemme til mandag morgen, hvor bussen henter hende og kører hende i skole. Julie har stadig sin kontaktbog i skolen og den skriver skolen, Skelbakken og vi i. Skolen og Skelbakken er rigtig flittige til at sætte billeder i bogen og herhjemme laver vi et album engang i mellem med billeder fra fødselsdage, fester og ture Julie har deltaget i sammen med os.

Nu er det så slut med fortællingen om Julies flytning. Jeg håber, fortællingen har givet jer lidt indsigt i, hvordan det har været for vores familie. I har sikkert alle, jeres egen opfattelse af de valg og beslutninger vi har taget og måske ville I gøre det helt anderledes, men dette er vores valg for vores datter, som vi elsker lige højt om hun bor hjemme hos os eller hjemme på Skelbakken.



Og som har brug for rådgivning om handicap, sociale problemer eller specialundervisning. Kommunerne hjælper i de fleste tilfælde, men ind i mellem er problemerne svære og mangfoldige. Derfor har vi nu samlet landets bedste eksperter i VISO, hvor du kan henvende dig. VISO leverer rådgivning til alle, der har et særligt behov.

Det er i øvrigt ganske gratis for dig (og din kommune) at kontakte VISO!

VISO er en ny videns- og specialrådgivningsorganisation, der skal sikre, at borgere med handicap og svære sociale problemer får den bedst mulige hjælp og støtte. VISOs opgave er at yde specialrådgivning til både kommuner, borgere og kommunale, regionale og private tilbud i de mest komplicerede og specialiserede enkeltsager. Og kommuner kan desuden få hjælp til udredning af deres borgere, når det handler om de få mest specialiserede og komplicerede enkeltsager.

Få mere viden om VISO på www.spesoc.dk



Både borgere og myndigheder kan frit bruge DUKH som kan:

- rådgive og oplyse om lovgivningen for personer med varige funktionsnedsættelser
- oplyse om støttemuligheder for personer med varige funktionsnedsættelser
- hjælpe med til at (gen)skabe dialog mellem en borger og en sagsbehandler
- oplyse om sagsgange, opgavefordeling og ansvarsfordeling inden for det offentlige.

Få mere viden om DUKH på www.dukh.dk

Theta-kbh.dk...hvad er det?**Det er vejen til at nyt liv for ordblinde og børn, med indlæringsvanskeligheder og koncentrationsproblemer.**

Der stilles i dag store krav til alle med hensyn til deres læse-, skrive- og regnefærdigheder. Derfor er det væsentligt, at børn, unge og voksne gennem behandlingsmetoden, får tilført disse grundlæggende færdigheder.

Med licens fra grundlæggeren af Thetametoden, Mogens Kokholm, se også www.ungbehandling.dk, er jeg godkendt til at udføre behandlinger efter denne metode.

Mange klienter har efter behandlingen oplevet det, som havde de fået et nyt liv. Bortset fra, at selv svært ordblinde normalt bliver i stand til at kunne læse og skrive, bliver deres selvværd og selvtillid i høj grad forøget.

Behandlingsformen bygger på en viden om hjernens målbare, elektriske svingninger. Der sendes skiftevis meget hurtige lys - og lydsignaler til venstre øre/højre øje og omvendt. Dette er medvirkende til at ubalancen mellem de to hjernehalvdele ophæves.

Selve behandlingen foregår således:

Man ligger behageligt med tæppe på i et rum med dæmpet belysning, lavendelduft og levende lys. Man forsynes med høretelefoner og briller. Ofte falder man i søvn, hvilket ingen betydning har for behandlingsresultatet. I høretelefonerne høres forskellige elektroniske lyde og afslapningsmusik, og i de specielle briller blinker der et rødt lys. Samtidig høres den specielle taleterapi via en CD.

Læs mere på www.theta-kbh.dk eller kontakt:

Dorte Vestergren Møller

Tlf: 26 67 00 11

Tidsbestilling ml. 10 og 15 på hverdage.