

DEN LANDSDÆKKENDE FORENING

# UniqueDanmark

For forældre til børn med sjældne kromosomafvigelser



*Familieweekend i Søhøjlandet i højt solskin*

## Læs i dette nummer:

- Familieweekend i Søhøjlandet
- Hvad er DECIPHER?
- "Leif løsninger"
- Børnebeskrivelser: Benjamin & Frida og Jonathan
- Ny tripleX forening



# Kontaktoplysninger

---

**Medlemsbladet udgives af:** UniqueDanmark

Redaktør: Dorthe Nordentoft  
Layout: Dorthe Nordentoft  
Distribution: Susanne Rathke  
Tryk: Hedehusene  
Oplag: 100 eksemplarer  
ISSN: 1604-0406

## Bestyrelse:

Formand: Dorte V. Møller (formand@uniquedanmark.dk)  
Næstformand: Susanne Rathke (susanne@uniquedanmark.dk)

## Øvrige

medlemmer: Lena Wienberg (lena@uniquedanmark.dk)  
Jan Ellefsen (jan@uniquedanmark.dk)  
Dorthe Nordentoft (dorthe@uniquedanmark.dk)

Kasserer: Leif Hansen (kasserer@uniquedanmark.dk)

## Andre kontaktpersoner:

Webmaster: Dorthe Nordentoft (webmaster@uniquedanmark.dk)

## Indhold

---

Nyt fra formanden side 3  
Familiweekend i Søhøjlandet side 4  
Forældreweekenden 2012 side 7  
Hvad er DECIPHER? side 8  
Om Unique i Storbritannien side 11  
"Leif's løsninger" side 12  
Børnebeskrivelser Benjamin & Frida side 14  
Ny Triple-X forening side 16  
Børnebeskrivelse: Jonathan side 17

## Nyt fra formanden v. Dorte V. Møller

---



Så er en vellykket weekend på Søhøjlandet overstået. Dejligt at se så mange glade medlemmer. Vi var 20 familier af sted.

Vi vil i det nye år prøve at bestille til lidt flere familier. Før har vi haft problemer med at fylde alle huse, men de sidste par år, har der været fulde huse og desværre nogle på venteliste. Fremover håber vi, at alle kan komme med.

Næste års familieweekend bliver på Bøsøre Camping og en uge senere end ellers. Der har vi været før, og det var hyggeligt.

Vores forældreweekend i marts vil næste år bliver afholdt på Sorø Vandrehjem.

Vi har søgt midler i Socialministeriet til begge weekender, og vi håber selvfølgelig, at vi får alt det vi har søgt, så vi kan komme mange af sted.

Vi har siden sidste nummer i april fået 8 nye medlemmer og vi siger velkommen til dem alle.

Som noget nyt, har vi besluttet at begynde at sende månedsmailen fra Sjældne Diagnoser ud til alle medlemmer.

Hvis I ikke ønsker at modtage denne mail, kan I afmelde den hos [webmaster@uniquedanmark.dk](mailto:webmaster@uniquedanmark.dk). Hvis I slet ikke modtager mails fra foreningen, er det nok fordi vi ikke jeres korrekte mailadresse. Det kan også ordnes hos webmaster.

Bestyrelsen har besluttet at der ryddes op i medlemsdatabasen én gang om året. Hvis man ikke betaler efter modtagelse af en rykker fra kassereren, så bliver man slettet i medlemskartoteket og i facebook-gruppen. Dato for årets oprydning er 1. november 2011.

Vil gerne opfordre jer medlemmer til at gå ind og bruge siden på facebook. Der har desværre ikke været så stor aktivitet på det sidste, men det håber vi vil ændre sig.

Venlig hilsen

Dorte

## Familieweekend i Søjlandet i september 2011

---

Fredag var der indkvartering i familiehuse i løbet af eftermiddagen. Vi boede samlet omkring to gårde så børnene let kunne finde hinanden. Til aften mødtes vi alle til fælles aftensmad: Lasagne og salat.



Lørdag formiddag var alle i badelandet, hvor der blev svømmet, rutsjet, pjasket, hujet og hvinet ... og slappet af ...

Det viste sig, at skibakken var lukket – lidt øv !



et skønt sted med sø og tipier, hvor der var bål, dej og snobrødspinde. Vi bagte de klassiske snobrød: Sorte udenpå og rå indeni. Der blev snakket, hygget og leget i det fantastiske solskin.



I stedet var der snobrødsbagning: Vi drog vi ud ad en lang skovvej – lidt af en udfordring med kørestolene. Men vi endte

## Familieweekend i Søhøjlandet i september 2011

---

Lørdag aften var der først ekstraordinær generalforsamling, som blev klaret på rekordtid.

Og så var der middag med pizzabuffet, salatbar, og – ikke mindst – masser af softice.



Børnene tumlede rundt og de voksne fik snakket videre.



Der var adskillige fødselsdage i løbet af weekenden ... jubiii !!



Søndag morgen var der morgenmadsbuffet med det hele, og bagefter tog en del endnu en tur i badlandet inden turen gik hjemad.

## **Referat ekstraordinær generalforsamling 13. sept. 2011**

---

### **Dagsorden**

1. Valg af ordstyrer
2. Valg af referent
3. Forslag til vedtægtsændringer

### **1. Valg af ordstyrer**

Jens Bagge blev valgt til dirigent.

### **2. Valg af referent**

Dorthe Nordentoft blev valgt til referent.

### **3. Forslag til vedtægtsændringer**

Baggrund: De foreslåede vedtægtsændringer blev diskuteret på den ordinære generalforsamling i marts, og blev her godkendt enstemmigt til videre behandling af de 12 repræsenterede medlemmer.

Da der ikke var tilstrækkeligt fremmøde, kunne ændringerne ikke vedtages på generalforsamlingen.

Vedtægtsændringerne, der var fremsendt sammen med indkaldelsen, blev enstemmigt vedtaget, i henhold til §6, stk. 7.

*Ved pennen*

*Dorthe Nordentoft*

*Bemærk: De nye vedtægter kan ses på vores hjemmeside:  
[www.uniquedanmark.dk](http://www.uniquedanmark.dk) (>Portal >Vedtægter)*

På den kommende forældreweekend har vi om lørdagen inviteret **sexolog og parterapeut Lene Alexander**.

Hun vil gennem foredrag og diskussion berøre følgende emner omkring handicappede og seksualitet:

1. Præsentation af mig
2. Børns seksualitet
3. At tale om sex
4. At kende grænser / overgreb
5. Selvværd/selvtillid
6. Behov
7. Prostitution?
8. Tag stilling!
9. Parforholdet når man har fået et barn med særligt behov

**Børn og seksualitet:** Alle mennesker er seksuelle væsner lige fra vi ligger i vores moders maver har vi en seksualitet. Den ligger dybt i vores krop og venter på at blive en del af vores liv. Derfor er det vigtigt som forældre allerede at tage stilling til en række problematikker, som vil dukke op i løbet af vores børns liv.

**Grænser:** Børn skal kende grænser. Derfor er det så vigtigt, at vi fortæller vores børn, hvor vores grænse går, så de kan lære selv at sætte grænser for, hvad der er ok for dem. Når

vi snakker seksuelle grænser, er problematikkerne noget mere komplicerede, når de er "vores" børn. Derfor er dette ekstra vigtigt.

**Overgreb:** Når der tales om seksuelle overgreb, er begrebet diffust og dækker over mange forskellige handlinger. Fælles for dem alle er dog, at barnets grænser overskrides og der påføres dem en voksenseksualitet, som ikke svarer til deres udvikling og alder.

**Selvværd /selvtillid:** Mange kender ikke forskellen på selvværd/selvtillid og jeg mener det er her vi kan hjælpe vores børn rigtig meget til at gøre dem bevidste omkring sig selv. Hvis de ved, at de er elsket lige som de er, vokser de og gror og lærer at mærke, hvad de vil være med til og hvad de ikke vil. Måske ligger løsningen her?

**Parforholdet:** Parforholdet lider stor last når man har et barn der kræver ekstra opmærksomhed. Her får I en række værkstøjer til at "tale" hinandens sprog, så I vedligeholder kærligheden imellem jer:

- De 5 kærlighedssprog
- Den gode samtale / kommunikation
- Sex/nærhed/kærlighed

# Hvad er DECIPHER? af Susanne Kjærgaard

## Baggrund

I de senere år er der udviklet analysemetoder til at påvise meget små kromosomafvigelser, der ikke kan ses i et mikroskop, som er den måde hvorpå, kromosomerne traditionelt er blevet undersøgt.

De nye analysemetoder kaldes array CGH, microarray eller udvidet kromosomanalyse og kan påvise meget små tab (mikrodeletion) eller fordobling (mikroduplikation) af kromosommateriale. Disse kromosomafvigelser er hver især oftest yderst sjældne eller helt unikke.

Læger, biologer og forskere i dette felt har derfor behov for at samle og udveksle oplysninger

for derved at udbygge viden om de små kromosomafvigelser og deres betydning.

## Formål

DECIPHER er en international database, som er oprettet med det formål at:

- Øge viden om kromosomale mikrodeletioner/mikroduplikationer, såvel medicinsk som videnskabeligt
- Forbedre behandling og genetisk rådgivning af personer/familier med små kromosomafvigelser
- Fremme forskning vedr. gener, som har betydning for udvikling og helbred

### **Hvem bliver indberettet til DECIPHER?**

Hvis kromosomlaboratoriet, som har påvist kromosomafvigelsen, vurderer, at det er relevant at indberette til DECIPHER, vil forældrene blive spurgt om, de er interesserede - oftest via børnelægen.

Det vil typisk være små kromosomafvigelser, som er unikke og/eller hvor der er behov for en nærmere afklaring af betydningen. Indberetning sker udelukkende med skriftligt samtykke fra forældrene.

### **Hvilke oplysninger bliver indberettet til DECIPHER?**

Oplysninger om barnets kromosomafvigelse, helbred og udvikling (f.eks. hjertemisdannelse, forsinket taleudvikling) bliver indberettet i helt anonym form. Fotos kan også uploades til DECIPHER, men kan kun ses af den læge, som har indberettet personen.

Forældrene kan til enhver tid meddele, at de ønsker oplysningerne om deres barn slettet i DECIPHER.

### **Hvem bruger DECIPHER?**

DECIPHER er designet til læger og biologer med ekspertise i at påvise, fortolke og rådgive om små kromosomafvigelser.

Derudover er DECIPHER et vigtigt værktøj i forskningen i

disse kromosomafvigelser og deres betydning. Mere end 200 diagnostiske centre verden over har indberettet mere end 10000 små kromosomafvigelser til DECIPHER.

Der er begrænset adgang til DECIPHER når man ikke er registreret medlem. Det kræver imidlertid ekspertise at foretage en kvalificeret søgning - ellers er der stor risiko for at finde ikke relevante oplysninger, som evt. kan vække unødigt bekymring.

### **Hvordan får forældrene tilbagemelding?**

Hvis vi bliver kontaktet via DECIPHER eller på anden måde kommer i besiddelse af relevant ny viden om betydningen af kromosomafvigelsen, vil dette blive formidlet til jer oftest via børnelægen.

Der er også mulighed for at rette forespørgsel via børnelægen om hvorvidt, der er kommet ny viden om den specifikke kromosomafvigelse.

### **Vores erfaring med DECIPHER**

Vi har oplevet en meget stor tilslutning fra forældrene til at indberette oplysninger til DECIPHER. Nogen gange påvises en kromosomafvigelse, som ikke er beskrevet før, og hvor der derfor kan være tvivl om,

## Hvad er DECIPHER? af Susanne Kjærgaard

---

hvorvidt den er årsagen til barnets problemer eller blot er en normal variant.

Hvis vi via DECIPHER kan finde et andet barn med lignende kromosomafvigelse og problemer, vil det tale for, at kromosomafvigelsen er årsagen. Vi har fået mange henvendel-

ser fra andre diagnostiske centre, hvor det viser sig, at der er fælles træk mellem børnene, og som har ført til ny viden.

*Susanne Kjærgaard  
Overlæge, dr.med.  
Kromosomlaboratoriet  
Klinisk Genetisk Afdeling  
Rigshospitalet*

**DECIPHER** står for "DatabasE of Chromosomal Imbalance and Phenotype in Humans using Ensembl Resources".

Chromosomal imbalance: Kromosomal ubalance er kromosomafvigelse med enten tab eller fordobling af kromosommateriale.

Phenotype: Fænotypen er fysiske karakteristika og egenskaber hos en person.

Ensembl Resources: Et softwaresystem, som integrerer den aktuelt foreliggende viden om menneskets arvemasse (genom)



*Børnehygge på  
familieweekenden ...*



## Om Unique i Storbritannien af Dorthe Nordentoft



UniqueDanmark er lillesøster til organisationen Unique i Storbritannien. Unique har 8500 medlemmer fra hele verden. Der er altså her en større chance for at finde andre med samme kromosomafvigelser hos Unique.

Du kan læse mere om Unique på hjemmesiden: [www.rarechromo.org](http://www.rarechromo.org)

Unique udarbejder foldere om specifikke kromosomafvigelser bl.a. på basis af detaljerede beskrivelser fra medlemmerne. Der findes foldere for en lang række kromosomafvigelser, og de kan downloades fra Unique's hjemmeside. Der er et link til listen over guides direkte fra forsiden.

Unique formidler også kontaktinformation mellem familier til børn med samme kromosomafvigelser.

Hvis du er interesseret i at blive medlem af Unique, kan du tilmelde dig ved at sende en mail med dit navn, og din adresse til [info@rarechromo.org](mailto:info@rarechromo.org). Medlemskab af Unique er gratis.

Hvis du synes at sproget er en barriere, så hjælper vi gerne. Skriv til mig, hvis du vil have hjælp til at blive meldt ind eller til at skaffe kontaktinformationer hos Unique til børn med en tilsvarende kromosomafvigelse. ([dorthe@uniquedanmark.dk](mailto:dorthe@uniquedanmark.dk))

The screenshot shows the homepage of the Unique website. At the top left, there is contact information: "PO Box 2189, Caterham, Surrey, CR3 5GN, United Kingdom, Tel: +44 (0)1883 330766, Email: info@rarechromo.org, Registered Charity No. 1110681". The main header features the Unique logo and tagline, along with "RARE CHROMOSOME DISORDER SUPPORT GROUP" text. On the right side of the header, there are two blue buttons: "Donate Now" and "Search Unique". Below the header is a navigation menu with yellow buttons for "Home", "About Us", "Meet the Team", "Join Us", "Contact Us", "Member Families Area", "Information", "Registered Disorders", "Current Members", "Professionals", "Donations &amp; Fundraising", and "Raising Awareness". The main content area includes a "Welcome to Unique" section with a link to "Click here for information leaflets on specific chromosome disorders". There is also a "Sign up for our bi-monthly Email News Alerts" section with a "GO" button. A "New Guide available on 22q11.2 Deletions" section is visible, along with a "Members Database Update - ONLINE" section. At the bottom, there is a small text block: "Unique is a source of information and support to families and individuals affected by any rare chromosome disorder and to the professionals who work with them. Unique is a UK-based charity but welcomes members worldwide. Membership of Unique is free but the group receives no government funding and is heavily reliant on donations and fundraising to continue its work. Please help us in whatever way you can."

## Leif's løsninger I: En smart rampe af Leif Hansen

---

Som forældre med et handicappet barn opstår der hele tiden praktiske ting, der skal løses bedst muligt.

Vores udfordringer som plejeforældre til Tine svarer helt sikkert til det vi alle kæmper med til daglig. Tine er døvblind og kørestolsbruger.

Vores erfaring er, at jo bedre vi er forberedt, og jo mere vi selv gør for at undersøge mulighederne for hjælpemidler o.l., jo nemmere er det at få bevilliget den løsning, som vi ønsker. Når vil selv kan præsentere løsningen, henvise til hvem der kan levere eller evt. oplyse et HMI-nr. går det hele meget lettere.



Da vi pga. Tine's kørestol skulle have etableret ramper ved dørene i huset, havde vi lidt særlige behov, da der ved indgangen var en niveauforskel, samtidig med, at der skulle være uhindret adgang forbi indgangen.

Umiddelbart var løsningen en fast rampe fremstillet til formålet. Den løsning var ikke tiltalende, og her var det en stor hjælp, at vi havde set en god løsning på en handicapmesse, og kunne vise en brochure fra firmaet.



Vi var heldige at få ramperne flere steder i huset. Ramperne blev opbygget som vi ønskede, og fungerer super godt.

Det lyder næsten som en reklame; men vi kan kun se fordelene ved den. Den består af "byggeklodser" og kan opbygges på alle tænkelige måder. Den er nem at holde ren og flytte ved rengøring, samtidig kan den skilles ad og genbruges, når den ikke skal bruges her mere.

Se evt. mere på hjemmesiden:  
[www.rampe.dk](http://www.rampe.dk)

## Leif's løsninger II: En "hoppegynge" af Leif Hansen

Legeredskaber til Tine (kørestolsbruger) er en stor udfordring; men hun har altid elsket lege, hvor hun bevæger sig. (gynge, hoppegynge, svingturs)

I takt med at hun vokser, stiger udfordringen i at finde mulige løsninger. Gyngen er stadig mulig. Svingtursene er ikke så mange og vilde mere - Tine bliver snart 10 år, og er efterhånden ikke "bare lige" til at svinge rundt. Hoppegyngen kan ikke mere, trods forstærkede fjedre og "hjemmesyet" sele.

Under en ferietur mødte vi en "superjumper". En stand med trampoliner og elastikker, hvor man fastspændt i en sele kan få lov at hoppe adskillige meter op i luften, uden risiko for at slå sig. Efter at have set på et stykke tid, besluttede vi, at Tine skulle have en tur. Det kunne hun bruge!

Da Tine's tur var færdig talte vi med ham, der stod ved forlystelsen, og fik et telefonnummer til leverandøren af elastikker. Efterfølgende har vi fået lavet elastikker i den længde vi ønskede, og sammen med en aktivitetssele bruger Tine dem nu dagligt i stuen. Det giver ikke de høje hop; men det giver hende en fornemmelse af frihed, når det er hende selv, der hopper og drejer rundt. Det er meget tydeligt, at hun nyder det.



Vi har nu også fået lavet en sæt længere elastikker til brug udendørs. At opleve Tine's glæde ved at hoppe opvejer rigeligt arbejdet med, at få det til at lykkes, og at finde et egnet sted at hænge det op. Vi har dem nu altid med på ture og ferier - det lykkes ofte at finde en bjælke i et udhæng eller en kraftig gren i et træ.



Jeg er overbevist om at *alle* børn (normale eller specielle) kan have fornøjelse af sådan et par elastikker.

## **Børnebeskrivelse: Benjamin og Frida af Cathrin Siig Jensen**

---

Jeg hedder Cathrin, er 35 år og gift med Lars, der også er 35 år. Vi har i alt 5 dejlige unger i alderen 3-15 år.

**Benjamin** kom til verden for knap 6 år siden. Han viste sig hurtigt at være speciel – var et ”gummibarn”, han kunne knapt se da han var baby, kontakten var ikke super, og vi var alle ret bekymrede.



Benjamin blev henvist til børneambulatoriet, hvor man konkluderede han var meget under-spændt, og man undersøgte ham for muskelsygdomme m.v.

Han blev også skannet og vi fik besked om at han havde et eller andet i højre frontallap af hjernen – fik at vide det er ”direktøren” i hjernen, og kunne medføre epilepsi m.v. Lægen sagde endvidere det sikkert var sket under graviditeten i uge 10-14 – hmm ... ja, det gav jo mange tanker og skyldfølelse, for hvad havde jeg mon lavet siden han var blevet sådan!

Han blev større og sproget manglede stadig, ligesom han ikke udvikler sig alderssvarende. Han fik stillet diagnosen dyspraksi i svær grad og der blev anbefalet adskillige tiltag.

**Frida** kom til verden da Benjamin var knapt 3 år – vi havde jo naturligvis spurgt lægerne her og der om det kunne ske for næste barn også. Det mente man ikke umiddelbart. Men Frida blev født – en dejlig stor pige.

Hun udviklede sig for så vidt fint, men alligevel var der noget der afveg. Jeg har hørt mange gange, at ”det skal nok komme” og følt at folk (også fagfolk) tænkte, at jeg så spøgelser.



Da Frida var ca. 9 måneder slog jeg i bordet og fik hende henvist til børneambulatoriet også. Hun kom næsten gennem samme mølle – er meget under-spændt, hypermobil, udvikler ikke ordentligt sprog m.v.

## **Børnebeskrivelse: Benjamin og Frida af Cathrin Siig Jensen**

---

Sidste sommer fik vi så taget en kromosomtest af begge børn, og det viste sig de begge har samme fejl på kromosom 9 og 17. Det gav på mange måder helt enormt meget ro – lyder måske mærkeligt, for vi ved jo at lægerne ikke kan gøre noget ved den fejl Benjamin og Frida har. Men nu ved vi trods alt hvad det er! Og det er ikke noget vi har gjort forkert.



Begge børn har store problemer med sproget. De har brug for fysioterapi og træning i vand pga. deres motorik. Socialt har de, og specielt Benjamin, nogle vanskeligheder og de er generelt forsinkede i deres udvikling. Dette både fysisk og psykisk.

Så hvordan det "ender ud" ved ingen, men vi ved vi har to me-

get glade børn, der uden tvivl trives, og det er for os det vigtigste lige nu.

Begge børn har en plads i en fantastisk børnehave, hvor vi altid er blevet hørt, og hvor de ikke er blege for at prøve nye tiltag ift. børnene. Børnene har en ressourceplads, hvor der er flere pædagogtimer pr. "ressourcebarn".

I hele forløbet har vi haft utrolig mange bekymringer. Til tider har vi følt os dårligt behandlet, og ikke følt os hørt særlig godt på sygehuset eller i kommunen.

Det har taget meget energi og ikke mindst GOD TID fra børnene. Her tænker jeg ikke mindst på de 3 større søskende, der uden tvivl elsker deres små søskende, men ikke har bedt om at de skulle være SÅ "unikke" og deraf også mere tidskrævende. Så som i de fleste andre familier, har det været og er stadig, et af de store ømme punkter ved at have to børn med særlige behov. For hvordan sikrer vi os at de store ikke bliver glemt i en travl hverdag?

Vi tog konsekvensen – søgte kommunen om flere timers tabt arbejdsfortjeneste (jeg har i dag 7 timer om ugen), og fik afslag. Alligevel besluttede vi at jeg skulle søge orlov fra mit job,

## Dansk Triple X forening af Anneli Frandsen

---

Vores forening blev stiftet i maj 2011. Vores formål er at samle og viderebringe Information om Triple-X, at yde støtte til forældre og til piger med Triple-X samt at fremme interessen for forskning på området for denne gruppe piger.



På vores nye hjemmeside: [www.triple-x.dk](http://www.triple-x.dk) har vi mere information om Triple-X Syndrom, som er den mest almindelige kromosomafvigelse hos piger. Der er ca. 2.700 piger/kvinder med Triple-X i Danmark.

## Benjamin og Frida fortsat ...

---

hvilket jeg fik et år. Det år sluttede d. 31.08 i år, men det har været virkelig godt givet ud. Alle har haft mere ro, og der har været tid - og ikke mindst overskud til alle.

Så nu hvor hverdagen har meldt sig igen, må vi se hvor-

Det skønnes, at kun 10% af piger med Triple-X er diagnosticerede. Mange piger viser kun få eller ingen symptomer på Syndromet. Andre kan være mere påvirkede og her er det vigtigt at de kan få hjælp og vejledning.

Vi håber at kunne knytte professionelle kapaciteter på området til foreningen til gavn for både piger/kvinder med Triple-X, forældre og professionelle i foreningen.

Hvis du vil vide mere om Triple-X Syndrom eller være med i foreningen, kan du kontakte os på: [mail@triple-x.dk](mailto:mail@triple-x.dk).

Mange venlige hilsner fra

Anneli Frandsen

Landsformand for  
Triple-X Foreningen i Danmark

dan det går. Vi er i hvert fald ikke i tvivl om hvordan vores prioriteringer er fremover, og at familiens velbefindende, så meget som muligt, kommer først.

*Cathrin, hendes mand Lars og deres 5 børn bor i Esbjerg.*

## **Børnebeskrivelse: Jonathan af Tina Kronborg**

---

Vi er forældre til en dejlig, usædvanlig dreng Jonathan på 12 år.

**Jonathan** var "et helt almindeligt" barn, da han blev født, men han var anderledes og vi undrede os. Hans muskler var ikke så stærke, men han trivedes.

Da han var ca. 8 måneder var der ikke sket den forventede udvikling, og vi kom ind til en række undersøgelser. Efterhånden fandt vi ud af, at Jonathan totalt manglede corpus collusum (hjernebjælken) samt havde en mindre kromosomfejl (mangler en streg på kromosom nr 6) som ikke var set før.

Jonathan kom i specialbørnehave. Han fik en lillebror og kæmpede bravt for at efterligne ham, og det gør han fortsat. Han lærer rigtig meget af andre børn.

Jonathan har gået til ridefys siden han var 1,5 år – det er super godt. I dag kan Jonathan gå, løbe, og cykle uden støtte-

hjul som andre børn. Han har nogenlunde styr på trafikken og får lov til at cykle alene rundt i nærmiljøet. Indtil videre overholder han vores aftaler. Han kan ikke kede sig og være i store forsamlinger for længe ad gangen.

Han har en stor passion for tog, elevatorer og lign. – han elsker at se på dem. Vi bruger det, at se toget efter ridning, som gulerod for en god opførelse til ridning - og det virker.

Generelt må vi konkludere, at den bedste pædagogik til ham er gulerodspædagogik. Så kan vi alle komme langt.

Internettet er han meget glad for og han kan sidde længe ved pc'en og surfe rundt og se rut-sjebaner i hele verden eller tage på tur på goggle maps.

Vi er glade for Jonathan; han har vist os sider af og glæde ved livet, som vi ellers ikke ville have set.

*Tina og Henrik bor med Jonathan og hans lillebror i Randes.*

## Ny antologi: *Hvad i alverden ...*

---

**"Hvad i alverden er meningen? Om at leve med kronisk sygdom og handicap"** af Lisbeth Riisager Henriksen

Ny antologi om at leve med kronisk sygdom og handicap



Hvordan lever man et liv med kronisk sygdom og handicap? For de fleste er det et tungt og udfordrende livsvilkår og kan give anledning til mange eksistentielle overvejelser. *Hvad i alverden er meningen?* er i første omgang skrevet til mennesker, der lever med en kronisk sygdom eller et handicap, enten selv eller som pårørende. Behandlere, læger, sundhedspersonale, psykologer, præster mv. vil imidlertid også kunne hente større indsigt i, hvilke

problemstillinger, udfordringer og tanker, som optager kronisk syge eller handicappede mennesker og deres pårørende.

Bogen er delt op i to hoveddele. Første del handler om nogle af de almene eksistentielle problemstillinger og overvejelser, som kronisk sygdom og handicap kan medføre. Her er der fokus på den psykiske og sociale dimension med bl.a. kapitler om, hvordan ens selvværd ændres og defineres, om at føle sorg og afmagt og om depression, der ofte kan blive en følgesygdom. Der er også kapitler om relationerne – bl.a. om parforholdet og hvordan det påvirker børn at vokse op i en familie, der er ramt af kronisk sygdom.

Bogens anden hoveddel sætter ord på nogle af de religiøse spørgsmål og overvejelser, som livet med sygdom og handicap kan afføde. Det er bl.a. spørgsmål om, hvordan man kan finde mening og forlige sig med sådan en situation. Her findes bidrag om, hvordan troen både kan hjælpe og udfordres, og hvordan man kan bruge troen til at finde trøst, håb og mening.

*Teksten er uddrag fra pressemeddelelse fra forlaget i forbindelse med udgivelsen.*

## Ny bog: Kromosomafvigelser ...

---

"Kromosomafvigelser hos mennesker" af Peter K.A. Jensen (2. udgave 2011)



Fra bogens bagside:

*Bogen behandler den biologiske og medicinske baggrund for de mere end 10.000 kromosomundersøgelser, der årligt foretages herhjemme. Undersøgelserne har til formål at afsløre eventuelle kromosomafvigelser hos fostrene – afvigelser, der er årsag til en række fysisk-psykiske sygdomme som f.eks. Turners syndrom og Downs syndrom.*

*Bogen indledes med en gennemgang af arvemassens opbygning og funktion. Herefter følger en række kapitler om de vigtigste kromosomafvigelser hos mennesket. De sidste kapitler beskæftiger sig med kromosomanalyser og laboratorieanalyser.*

*Bogen henvender sig primært til fagfolk – både studerende og færdiguddannede. Desuden henvender den sig til personer, der selv har kromosomafvigelser eller som har slægtning med disse afvigelser.*

Jeg synes, at bogen er velstruktureret og den er skrevet i et ligefremt sprog. Men det teoretiske stof om arvemassen, kromosomafvigelser og analysemetoder bliver hurtigt ret langhåret.

Beskrivelserne af en lang række forskellige kromosomafvigelser er interessante, men bogen omfatter kun de mere almindeligt forekommende kromosomafvigelser.

Men hvis du er interesseret i at vide i detaljer, hvordan det er det hænger sammen med de der kromosomer, så er det nok BOGEN.

*/ Dorthe Nordentoft*

## Bagsiden ...

---

**Siden sidste nyhedsblad i april har vi fået i alt 8 nye medlemmer. Vi siger velkommen til alle de nye:**

Sebastian, 6 år, Faxe

Jonathan, 12 år, Randers

Rasmus, 12 år, Sandved

Bjørn, 7 år, København K.

Felipa, 1½ år, Skanderborg

Frederik, 10 år, Næstved

Alba, 1 år, Købehavn S

Frederik, 1 år, Bagsværd

## Kalender

---

### **Forældreweekend, 10-11. marts 2012 på Sorø Vandrehjem**

Der kommer invitation ud i starten af februar. Se omtale af lørdagens foredrag inde i bladet.

### **Familieweekend, 7-9. sept. 2012 på Bøsøre Strand Feriepark**

Sæt kryds i kalenderen. Vi har booket plads til 25 familier.

## Betaling af kontingent 2011

---

Så er det snart allersidste frist for at betale årets det årlige kontingent på 150 kr. Du betaler ved at overføre beløbet til foreningens konto:

Reg. nr. 2268 Konto nr. 6265 220 957

HUSK at angive **medlemsnummer** ved overførslen, så vi kan vide og registrere, at du har betalt.

