

17. ÅRGANG • NR. 1 • FEBRUAR 2017

DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM



INTERNATIONAL DOWN SYNDROME DAY FORÆLDREKURSUS
GENERALFORSAMLING DER KOM ET BREV LANDSFORENINGEN LEV:
GODDAG OG FARVEL OG TILYKKE HOFTEDYSPLASI NYHEDER/APPS



Af Karina Rhiger

Vinden rusker og sneen kommer fra tid til anden. Julen er godt overstået, og vi har taget fat på et nyt år. Jeg håber, at I alle er kommet godt ind i det nye år.

I bestyrelsen har vi arbejdet på fuld tryk med opfølgning på sygehuse, besøg hos vordende og nye forældre, regnskab, brug af sociale medier ligesom vi også har været ude at modtage flotte donationer. Herudover har vi været på en spændende arbejdsweekend med fokus på en grundig gennemgang af foreningens vedtægter samt vores holdning til fosterdiagnostik. Vi er desuden i bestyrelsen blevet ramt af sygdom og er blevet nødt til at rokere om på ansvaret for administrationen af medlemmer på den lukkede facebookgruppe.

I forbindelse med årsskiftet er der kommet opkrævning af det årlige kontingent på 300 kr. ud. De fleste af jer er tilmeldt PBS, men til jer der ikke er og jer, der f.eks. har skiftet mailadresser ud, uden at Dorte Kellermann har fået besked herom, kommer en opfordring til lige at tjekke op på det, så I ikke bliver slettet. Dorte gennemgår som sædvanligt medlemslisten i første del af marts og i forbindelse hermed også medlemmer på den lukkede gruppe på facebook.

Lige om lidt skriver vi marts, og her afholder vi i samarbejde med Familienet det årlige Forældrekursus. Programmet kom ud i god tid, og vi glæder os til en weekend med mange

spændende input og masser af netværk. Vi kan allerede nu se, at en del nye deltagere har meldt sig til, og vi glæder os til at møde jer. De af jer, der ikke har meldt jer til, men som gerne vil med, kan nå det endnu. Kom frisk.

I forbindelse med forældrekurset afholder vi som altid generalforsamling lørdag eftermiddag. På generalforsamlingen har vi bl.a. valg til bestyrelsen. Så sidder I og har lyst til at tage del i det frivillige arbejde, kommer her en opfordring til at overveje at stille op. Vi mødes i bestyrelsen 4-5 gange årligt fra fredag til lørdag, og LDS betaler transport og forplejning. På møderne får vi en masse fra hånden samtidig med, at vi også godt kan være mere uformelle.

I marts er det ligeledes International Downs syndrom Dag den 21. marts, og vi vil rigtig gerne opfordre jer til at støtte op om landsforeningens tiltag på dagen. I kan læse mere om, hvordan vi markerer dagen inde i bladet.

I bladet kan I også læse nyt fra lokalforeningerne. Herudover er der brev fra Kristian, der er direktør i Wally & Whiz samt en faglig såvel som en personlig artikel om hoftedysplasi. I kan også orientere jer i, hvad der rører sig af spørgsmål på den lukkede facebookgruppe, ligesom I, hvis I gerne vil være med i gruppen og endnu ikke er, kan læse hvordan I får adgang til den.

Rigtig god læselyst.

Karina Rhiger

Formand

formand@downssyndrom.dk

Grete Fält-Hansen

Næstformand og presseansvarlig

downssyndrom@downssyndrom.dk

John Jensen

Kasserer

downssyndrom@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen

Bestyrelsesmedlem, bladansvarlig,

medlem af LEV's hovedbestyrelse

medieudvalg@downssyndrom.dk



Katarina Mejer

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Jens Jahn

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk

Pia Bjerregaard Larsen

Bestyrelsesmedlem

downssyndrom@downssyndrom.dk



Brug dit kamera

NÅR DU TAGER BILLEDER TIL BLADET

Du er altid velkommen til at tage billeder til bladet.

Men brug dit kamera og ikke mobiltelefonen. Billeder taget med mobiltelefon er oftest grumsede og har dårlige farver – især ved indendørs brug.

Sørg for at kameraet er sat til at tage billeder i en høj opløsning og send billedfilen i jpg-format til redaktøren – undlad at sætte billederne ind i tekstdokumentet.

International Down Syndrome Day

- Vi har brug for din hjælp!



Af Karina Rhiger

Den 21. marts er det International Downs syndrom Dag. Dagen hvor vi bærer forskelligfarvede sokker og blå neglelak. I bestyrelsen har vi valgt at markere dagen på to måder.

Vi laver en kampagne på Facebook med nye videoer. I år er der fokus på hverdagsfortællinger, og vi er i skrivende stund i gang med arbejdet omkring rammen og at få dem produceret. Det bliver godt!

Vi laver herudover en kampagne med opfordring til at fylde facebook og Instagram med billeder af personer med Downs syndrom sammen med en ven, veninde, søskende, bedsteforældre, forældre mv. der er hashtagget: #Elskerenmeddowns. Vi startede med hashtagget sidste år og havde en rækkevidde på 2000 på selve dagen ud fra kampagneopslaget. Vi håber, at flere og flere vil bruge

hashtagget løbende, når der postes billeder.

Det vi har brug for hjælp til

I løbet af dagen vil videoerne dukke op på landsforeningens åbne facebookside og i sponsorerede opslag. Vi håber, at I vil hjælpe med at gøre opmærksom på dem ved at "like" samt gerne kommentere og dele dem, når de popper op.

Herudover vil vi opfordre jer alle til at deltage i at gøre opmærksom på dagen ved at poste billeder med hashtagget på facebook og Instagram. Vi håber desuden, at rigtig mange af jer har lyst til at poste billeder med hashtag på landsforeningens åbne offentlige side. Her kan vi flytte jeres opslag ud på forsiden og få skabt et flow dagen igennem med skønne billeder af vores dejlige børn.

Sammen kan vi gøre en forskel. Vi glæder os til dagen.

FORÆLDREKURSUS

Af Karina Rhiger

Den 18.-19. marts 2017
afholder landsforeningen
FORÆLDREKURSUS
i samarbejde med Familienet
på Brogaarden ved
Middelfart.

Som noget nyt i år udbydes også workshops med mulighed for deltagelse af småbørn med Downs syndrom i alderen 0-4 år.

Der vil til forældrene være tilbud om pasning af børnene under de aktiviteter, f.eks. fællesoplæg, der ikke involverer børnene.

FORÆLDREKURSETS FORMÅL ER:

- Med fællesoplæg at give inspiration til det gode familieliv, hvor der skabes plads til alle i familien og holdes fast i et ressourceorienteret syn på barnet med Downs syndrom.
- Gennem workshops at give konkret viden og værktøjer med henblik på at støtte barnet/den unge med Downs syndrom i hverdagen. De forskellige workshops er målrettet børnenes/de unges alder og specifikke udfordringer.
- At skabe mulighed for erfaringsudveksling og netværksdannelse med ligestillede.



Læs mere om Forældrekursets indhold og program på www.familienet.dk/pdf/2017/downs-2017.pdf
Man kan tilmelde sig helt frem til et par dage før. Vi glæder os til at se jer.



GENERALFORSAMLING 2017

HUSK den årlige generalforsamling i Landsforeningen Downs Syndrom

Den afholdes på Brogården, Abelonelundvej 40 C,
Strib, 5500 Middelfart

Lørdag den 18. marts 2017 kl. 16.00 til 17.30

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter.
Kom og vær med og gør din indflydelse gældende.

Forslag, du ønsker behandlet på generalforsamlingen, skal
være formanden i hænde senest den 26. februar 2017 kl. 12
på formand@downssyndrom.dk

Du kan deltage i generalforsamlingen, selv om du ikke
deltager i forældrekurset. Af hensyn til forplejning er det
nødvendigt med tilmelding. Tilmeld dig til foreningens
sekretær Dorte Kellermann på mail:
dorte.kellermann@gmail.com

Kom og vær med og sæt dit præg på foreningens
aktiviteter og fremtidige udvikling.

Vel mødt, bestyrelsen

Der serveres en lille forfriskning i forbindelse med generalforsamlingen

Der kom et brev..

”Hej alle. Mit navn er Kristian, og for små to år siden gik jeg i køkkenet i min lejlighed på Østerbro i håbet om at udvikle EN vingummi til hele verden. Missionen var at skabe en vingummi produceret på bedre råvarer, glutenfri, uden animalsk tilsætning og en vingummi, der gjorde op med den traditionelle vingummi”.

Med dette for øje blev Wally and Whiz skabt

Den gode vingummi, alle kan nyde, er vores passion, og det at skabe gode oplevelser for andre er den gulerod, vi løber efter. En del af vores vision hos Wally and Whiz er at støtte de organisationer, der gør en forskel. Derfor udbyggede vi ret hurtigt efter lanceringen vores sortiment med en signaturevingummi.

Signature er vores smagslegeplads og vores mulighed for at støtte op omkring gode formål. Signature er en serie af vingummier, hvor vi inviterer Danmarks dygtigste Michelinkokke indenfor, for i samarbejde med dem, at udvikle unikke smagsoplevelser. Signature udkommer i et limiteret oplag to gange årligt, hvor overskuddet går til et godt formål – udvalgt i samarbejde mellem kokken og Wally and Whiz.

Solbær med jernurt

I samarbejde med Michelinkokken, Paul Cunningham, fra Hennekirkebykro, fik vi udviklet den første helt unikke signaturevingummi med smagen af solbær med jernurt. Paul har været en kæmpehjælp igennem hele processen, og vi skylder ham en stor tak for hans store hjælp til at skyde signature i gang.

Den første donation er givet til Landsforeningen Downs Syndrom

Vi har i samarbejde med Paul fået indsamlet 22.500 kr. til Landsforeningen Downs

Syndrom. Den eneste regel fra teamet bag signaturevingummi er, at pengene fra donationen skal skabe glæde for foreningens medlemmer. Om man lejer en hoppeborg, får Hr. Skæg forbi for at optræde, kaster med lagkager eller hvad man nu vælger, er helt op til den enkelte forening – vi vil bare gerne se nogle glade børn.

Hvorfor Landsforeningen Downs Syndrom?

I princippet er alle organisationer, der skaber glæde blandt børn, i spil til at modtage en donation.

Men for lidt over et år siden kom søde, dejlige lille Viggo til verden. Viggo er søn af en af mine tætteste venner. Viggo er født med Downs syndrom og har derfor fået mine øjne op for jeres forening. Fra første øjekast skrev Viggo sig ind i mit og mange andres hjerter. Viggos smil og gode humør smitter os alle i omgangskredsen, og selvom jeg ikke kender mange andre børn med Downs syndrom, er jeg sikker på, at andre børn som Viggo skaber lige så meget glæde i deres omgangskreds. Så med denne beskedne donation håber vi på, at vi kan være med til at give nogle smil tilbage til alle de skønne børn.

Til lille Viggo

Vi håber stadigvæk på, at du en dag har lyst til at blive en del af Wally and Whiz's team, der er i hvert fald altid en plads til dig på fabrikken.

Tak fordi vi må være med til at bidrage til en fantastisk forening og forhåbentlig nogle sjove oplevelser. Vi glæder os til at høre, hvad donationen kommer til at gå til.

Med venlig hilsen

Kristian og resten af Wally and Whiz-teamet



BEMÆRK: NY ANSØGNINGSPROCES

Ansøg om tilskud til aktiviteter til din lokalforening i 2017

Af John Jensen, kasserer

Landsforeningen Downs Syndrom udbetaler kr. 5000 til hver lokalforening, der opfylder nedenstående kriterier.

Dette initiativ vil gøre det nemmere for lokalforeningerne at planlægge aktiviteter hen over året uden først at skulle afvente tilsagn fra LDS.

Vi vurderer, at det vil føre til flere aktiviteter i lokalområdet til glæde for mennesker med Downs syndrom og deres familier.

Lokalforeningen skal være medlem af LDS

Kopi af underskrevne vedtægter og medlemsliste sendes til Dorte Kellermann på dorte.kellermann@gmail.com

Lokalforeningen skal stå opført på LDS's hjemmeside.

Når et arrangement skal annonceres, samt når det er afholdt, skal de sædvanlige nedenstående kriterier opfyldes:

- At målgruppen for aktiviteterne er mennesker med Downs syndrom, børn, unge, voksne og deres familier.
- Arrangementet skal være åbent for alle medlemmer af Landsforeningen Downs

Syndrom (men kan godt være målrettet bestemte grupper, fx unge eller småbørn).

- Det kan både være et enkeltstående arrangement og en aktivitet over flere gange, hvis det giver mening.
- Arrangementet skal annonceres på Landsforeningen Downs Syndroms hjemmeside, samt på LDS's facebookside og på LDS's lukkede facebookgruppe samt i bladet Down & Up. Dorte Kellermann sørger for dette, når lokalforeningen har sendt program/invitation til hende.
- For at opnå støtte skal vi også bede om en lille artikel med fotos efter arrangementet til bladet Down & Up. Artikel og foto sendes til Kirsten Sørensen på ksorensen@stofanet.dk

Hvis ovenstående ikke er opfyldt, så kan LDS forbeholde sig ret til at bede om, at den økonomiske støtte tilbagebetales til LDS.

Bestyrelsen håber, at lokalforeningerne vil betragte dette initiativ som en bedre og lettere proces.

Primo 2017 kan jeres lokalforening søge om kr. 5000 ved henvendelse til kasserer John Jensen.

Donationer til landsforeningen

Af Karina Rhiger

Wally & Whiz: "Den skal skabe glæde for foreningens medlemmer"

Vingummierne fra Wally and Whiz kender de af vores medlemmer, der deltog på aktivitetsweekenden i år. Firmaet havde nemlig valgt at donere vingummier til deltagerne på aktivitetsweekenden, og det var en stor fornøjelse. I samarbejde med den anerkendte Michelinkok, Paul Cunningham, havde Wally & Whiz på daværende tidspunkt udviklet deres første signature vingummi – en unik gourmetvingummi med smagskombinationen solbær med jernurt. Og kokken, Paul Cunningham, havde i forbindelse hermed valgt, at overskuddet fra salget af vingummierne med solbær med jernurt, skulle gå til Landsforeningen Downs Syndrom.

Vi har nu fået en status fra firmaet, og det viser sig, at overskuddet for efterårets salg beløber sig til hele 22.500 kr. Og ikke nok med det. Wally & Whiz har valgt at denne udgave, som oprindeligt var fremstillet i begrænset antal, fortsat vil indgå i deres produktlinje og at overskuddet fortsat vil gå til Landsforeningen Downs Syndrom. Det er enormt flot! Tusind tak for støtten.

Skulle du ikke have smagt de lækre vingummier, kan du finde dem i udvalgte fysiske butikker, ligesom du kan bestille dem online.

Du kan læse mere om Wally and Whiz' signaturevingummier her: <http://signature.wallyandwhiz.com/#front>

Vingummierne forhandles online og kan findes her: <http://www.wallyandwhiz.com/collections/winegums/>

Sikkerhedstændstikker

Vidste du, at når der sælges lange sikkerhedstændstikker med motiv af Leif Sylvester i Bilka



og Føtex, doneres 25 øre pr. solgt pakke til Landsforeningen Downs Syndrom?

Det er Malene Tamstrup fra Private Label Consulting, der står bag dette initiativ. Landsforeningen Downs Syndrom modtager, for salget af tændstikkerne i 2016, en donation på 126 kr. Vi siger mange tak.

Man kan se tændstikkerne her: <http://private-label-consulting.com/leif-sylvester/>

Donation fra salg af Run4Charity T-shirts.

Skal du være aktiv i 2017? Så køb en lækker Nike løbe T-shirt gennem Run4Charity og støt aktiviteter i Landsforeningen Downs Syndrom. Der doneres mellem 20-27,2% af købsprisen til foreningen.

Vi har for 2016 modtager en donation på 347,56 kr. fra salg af løbe T-shirts og siger mange tak til Favola, der står bag initiativet.

Så løber du? Din ægtefælle? Dine børn? Dine kolleger? Eller kan du/I bare godt lide lækkert sportstøj? Så se her.

<http://run4charity.dk/organisation/landsforeningen-downs-syndrom/>



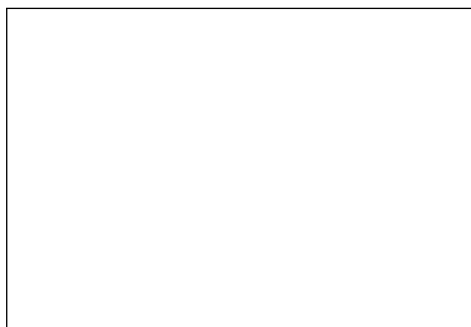
Ladies Circle: "Tak fordi I gør en forskel"

Mandag den 9. januar var jeg, på vegne af Landsforeningen Downs Syndrom, i Aalborg for at møde tre damer fra Ladies Circle. Ladies Circle har efter et foredrag med Rikke Nielsen valgt at donere 10.000 kr. til Landsforeningen Downs Syndroms arbejde og aktiviteter. Det var derfor kun passende, at vi mødtes i Gistrup Hallen, stedet hvor Rikke Nielsens håndboldhold træner fra 17-18, da de ligeledes havde en donation med til håndboldholdet.

Stedet summede af liv og forventningsfulde børn klar til træning. Det var en stor fornøjelse at overvære håndboldtræningen og opleve det store engagement fra både trænere, forældre og børn.

Efter træningen blev pengene overrakt af Ladies Circle med ordene "Tak fordi I gør en forskel".

Vi glæder os til at give pengene ben at gå på til gavn for foreningens medlemmer og takker Ladies Circle mange gange for støtten.





■ DOWN NORDSJÆLLAND

Juletræsfest i Downsforeningen Nordsjælland

Af Jens Jahn

Søndag den 4. december var der traditionen tro juletræsfest for børn med Downs syndrom og deres familier. Over 100 var tilmeldt, så der var fuldt hus på skolen i Lynge, hvor juletræsfesten bliver holdt.

Børnene havde igen i år en sjov eftermiddag, hvor vi denne gang også havde ansigtsmaling, popcorn-maskine, slush-ice og tryllekunstner/ballonmand, og så kom julemanden selvfølgelig også forbi til julesange, og han havde såmænd også julegaver med.





■ DOWN AARHUS

Julefest i Down Aarhus

Af Britta Nielsen Pilegaard

Det er dejligt med nogle faste traditioner, hvor vi kan mødes til glæde for vores børn, men også en rigtig god lejlighed til at få snakket med andre familier.

Næste tradition er Downsforeningens NS arrangement på Grundlovsdag, hvor vi mødes til en dag i det grønne, hos Granbohus i Fredensborg. Vi ser selvfølgelig også frem til juletræsfesten næste år og takker landsforeningen for at støtte arrangementet, lige som vi takker for den støtte, vi har modtaget fra en række fonde og virksomheder.

Søndag den 27. november 2016 blev den årlige juletræsfest i Down Aarhus afholdt på Vejlbj Lokalcenter i Aarhus. Vi havde igen i år traditionen tro pyntet det flotte juletræ, så det stod lysende og klar til gæsterne kom.

Der var som sædvanlig en rigtig fin tilslutning til julefesten fra vores medlemmer med mange tilmeldte, hvoraf ca. 30 var børn. Fra festens start blev der klippet julepynt og flettet julehjerter ved klippe-klistre bordet. Samtidig åbnede Rikke og Kasper pølsevognen, og det var et stort tilløbsstykke ligesom sidste år. Indenfor var der selvbetjening til de lune æbleskiver, småkager og frugt med diverse varme og kolde drikke, som det hører sig til. Mens lækkerierne blev nydt, og der blev julehygget ved bordene, spillede vores "hus-pianist" Claus op på flygel og skabte en hyggelig julestemning.

Igen i år havde vi fået "Kolling og lillebror" til at komme og underholde os med musik og sjov. De spillede flere af deres egne numre, som også krævede en vis fysisk aktivitet fra publikum – bl.a. i form af en speciel juleversion af den gode gamle boogie-woogie, hvor vi kom rundt i næsten hele salen. Det var en stor succes, og selvom de selv reklamerer med, at de leverer musikalsk underholdning i børnehøjde, så var det bestemt også underholdende for de lidt større.



LOKALAFDELINGER

Så var det blevet tid til at danse om juletræet, og Claus spillede endnu en gang op til dans. Men før vi gik i gang med at synge nogle af de gode, gamle og velkendte julesange, havde vi fået besøg af dagens vigtigste gæst – nemlig julemanden. Heldigvis var han lige i nærheden og ankom i sin flotte røde dragt med julesækken fyldt med godteposer til alle børnene. Der var bestemt ingen tvivl om, at han var dagens mest ombejlede mand.

Så var det så småt ved at være tid til at vende næsen hjemad for denne gang, og alle – både store og små – havde haft en hyggelig dag og ønskede hinanden en rigtig glædelig jul. Tak for en dejlig dag til jer alle.

Julefesten 2016 blev afholdt i samarbejde med Landsforeningen Downs Syndrom.

Fra bestyrelsen i Down Aarhus skal der lyde en stor tak for jeres deltagelse i foreningens arrangementer i 2016 – vi glæder os til at se jer alle i 2017. Godt nytår!



Til medlemmerne i Down Aarhus:

Husk at reservere søndag den 5. marts 2017, hvor vi afholder den årlige fastelavnsfest og generalforsamling på Bøgeskovgård.

Bestyrelsen har altid brug for nye kræfter, så tænk over om bestyrelsesarbejdet kunne være noget for dig. Der bliver udsendt en invitation til arrangementet pr. mail.





■ DOWNS FYN

Koloni ved Hasmark

Af Rina Thaisen

Den sidste weekend i august var medlemmer af Downs Fyn igen samlet på kolonien ved det skønne Hasmark på Nordfyn.

Kolonien ligger for det meste i den sidste weekend i august, og vi har til nu været rigtig heldige med vejret, at vi har kunne udnytte de dejlige arealer med boldbane, svævebane, legeplads, hvor mooncar og bmx'er blev flittigt brugt.

I år var der flere børn og voksne der trodsede det lidt kolde vand og sprang i bølgen, mens andre nød solen oppe på stranden.

Vi har igen i år, med tilskud fra landsforeningens aktivitetspulje, haft mulighed for at glæde ungerne med leje af en stor hoppeborg til mange gode grin og stunts.

I år blev det også til en ekstra overraskelse, vi havde nemlig besøg af en professionel ballonklovner, der fik samlet alle børn i spisesalen, så hver og en kunne få lige den ballon, de ønskede sig – alt lige fra ballonblomst til ballondyr og ballonhårpynt.

Stor tilslutning var der også til at få tappet en lækker slushice i varmen og ikke mindst hygge med popcorn var et kæmpe hit hos alle.

I år var Susan og Christian fra Køge med på koloni sammen med deres to drenge Mikkel og lillebror Jonathan (Mikkel er 2 1/2 og har DS).



Susan skriver til os om arrangementet:

"Vi var på koloni på Hasmark med Downs Fyn i år. Det var super hyggeligt at møde ligesindede forældre og ligeledes at møde børn med DS i alle aldre.

Man var ikke bange for at kede sig, for der var aktiviteter for alle aldre – også til forældrene.

Som førstegangsdeltagere var det lidt nervepirrende at skulle afsted, men vi følte os hurtigt "hjemme", og vi fik en rigtig god velkomst.

Vi vil i hvert fald anbefale opholdet til andre uanset barnets alder."

Så har du lyst til at se mere om os og vores arrangementer m.m., skulle du klikke dig ind på vores flotte hjemmeside: www.dsfn.dk

Vi glæder os til næste år.



Julefrokost i Downs Fyn

Af Rina Thaisen

Igen i år holdt Downs Fyn julefrokost 2. weekend i december, og vi havde lånt Brylle Skole i Tommerup.

Brylle Skole har nu i flere år været venlig at lånt os skolen, hvor ungerne kan boltre sig både i det store opholdsrum med klaver og scene samt i gymnastiksalen.

Det er enormt hyggeligt, når vi er samlet, og i år havde vi også æren af et par bedsteforældre til Anne, som var på ferie og nød dagen med os. Det er så dejligt med stor opbakning til vores arrangementer, og dejligt når også nye kommer til. Det er til stor gavn for vores børn og ikke mindst for os forældre, når der er mulighed for at få hygget og vendt en masse ting.

Efter den store frokost med "Ta'-selv-bord", hvor hver familie har medbragt lidt lækker, er der fri mulighed for at få brændt nogle kalorier af, imens får vi voksne hygget og snakket.

Vi har nydt godt af landsforeningens aktivitetspulje, og i år var der igen store slikposer til alle børn og søskende. Og så har vi vores pakkeleg, som ungerne ser frem til i spænding. De er supergode til at afvente deres tur og i spænding afvente 6'eren, der udløser en pakke – nok dagens højdepunkt.

Så sæt allerede nu kryds i kalenderen den 3. december 2017 og hold øje med vores andre arrangementer på: www.dsfn.dk



Få jeres børn screenet for hoftedysplasi

Det er heldigvis ikke alle børn med Downs syndrom, der udvikler hoftedysplasi, men da de oftest er hypermobile, er de i større risiko.

Der er ikke nogen retningslinjer for, hvad vores børn skal screenes og undersøges for, eller hvor tit de skal til diverse kontroller. Derfor vil jeg gerne i samråd med overlæge, Niels Wisbech, der har opereret Mathilde, fortælle lidt om vigtigheden i at få tjekket op på vores dejlige børn og deres bevægeapparat.

Af Rina og Morten Thaisen, forældre til Mathilde

Denne historie skal ikke opfattes som en skræmmekampagne men blot vores families oplevelse af forløbet fra mistanken til erkendelsen og til sidst operationen for hoftedysplasi.

Allerede fra Mathilde var 3-4 år havde vi en mistanke om, at hendes gang var noget anderledes (rokkende og bredsporret) end den burde være. Vi nævnte problemet i børneambulatoriet til de årlige kontroller, men det var ikke noget, lægerne hverken undersøgte eller syntes, der skulle undersøges nærmere.

Til den årlige kontrol i 2014 (Mathilde 7 år) sad en yngre læge i børneambulatoriet og sendte på vores anmodning (og måske en lille smule pres) en henvisning til ortopædkirurgisk afdeling med forudgående røntgen.

September 2014 blev vores bange anelser om hoftedysplasi bekræftet.

Mathilde var stejl både på hendes lårben og hendes hoftekam, så det var den helt store omgang og desværre i begge sider.



Lige den dag fortrød vi, at vi havde presset på for at få hende undersøgt, men inderst inde vidste vi godt, det var det rigtige, vi havde gjort. Ingen forældre synes det er rart, når ens barn skal gennemgå en operation – bare tanken om, at nogen skulle skære i vores lille Mathilde.

Vores store dilemma var, at røntgenbillederne talte deres uomtvistelige tydelige sprog, men Mathilde har aldrig klaget over smerter i hoften, hun gik til gymnastik og var meget fysisk aktiv i leg. Alt sammen noget vi syntes, der pegede i hver sin retning.

Vi havde dog jævnligt hørt "klik" lyde fra hoften, inden hun skulle sove om aftenen og vi havde også bemærket at hendes udholden-

hed omkring gå-distancen gradvist var blevet lidt mindre.

Det tog os et halvt år, inden vi kunne beslutte os, om det var en god ide med en operation. Vi talte med andre familier, der havde været det samme igennem – og tusind tak for det – det gav os den ro, der skulle til for at fortsætte ad ”operationsvejen”.

Mathilde fik en operationstid i januar 2015, men desværre løb vi ind i to aflyste operationer pga. sygdom. Første gang en halsbetændelse og næste gang en byld i operationsområdet.

Det var hårdt rent mentalt at søge orlov fra arbejde, sætte sig selv og familien op til en stor operation og ende med aflysning – og det endda 2 gange. Midt i det hele stod vi i studentergilde, så vi valgte at udskyde Mathildes operation.

Ny dato blev sat og vi husker stadig onsdag den 27. januar 2016 kl. 13, hvor vi pakkede bilen og kørte mod OUH. Dagen skulle bruges til diverse samtaler, blodprøver og ikke mindst samtale med ergoterapeuten.

Den 28. januar om morgenen fik Mathilde lidt at slappe af på, og kl. 7.15 afleverede vi hende på operationsstuen.



Vi bad dem om at ringe, når de var halvvejs.

Timerne sneglede sig afsted, efter vi havde afleveret hende, søvn havde vi ikke fået meget af, og det var svært at finde ro på stuen, hvor børn suste forbi på gangen.

Ingen af os havde på nogen måde lyst til at forlade OUH.

Kl. 14 fik vi endelig beskeden om, at de var færdige med den ene hofte. Det havde drillet dem, idet Mathilde var lidt anderledes anatomisk, da de fik lukket op.

Det er en af de længste dage i vores liv og med familie og venner, der også snart gerne ville have en melding om, at det var overstået.

Endelig kl. 20 blev vi ringet op om, at Mathilde var kommet på opvågningen, vi småløb afsted i de lange gange for at komme op til hende.

Vi var forberedte på den store gips, som var anlagt fra hendes ankler og som et skjold op til hendes talje. Men pludselig var det jo vores barn der lå der, total hjælpeløs.

De efterfølgende dage tilbragte vi på H7, hvor Mathilde skulle trappes ud af smertestillende, og vi lige skulle guides i, hvordan vi fremover skulle lejre hende, og hvad vi skulle være opmærksomme på, nu hun lå i gips.

Næste store udfordring var at få etableret vores hjem bedst muligt, både for at vi de næste mange uger kunne trives og være familie samt for at sikre, at vi havde gode arbejdsstillinger, når Mathilde skulle vendes og drejes m.m.

Med god hjælp fra ergoterapeuten tilknyttet H7 og et par ”kameler”, der lige skulle sluges i forhold til at vores hjem skulle møbleres lidt rundt med bl.a. en stor plejeseng lige midt i det hele, så fik vi alt det hjem, vi skulle bruge, lige fra sækkestole, bækkenstol, jogger, bækken og så etablering af plejeseng i stuen.

Morten blev ”hjemmegående” i samlet 6 uger, de 4 uger hvor Mathilde var i gips, da jeg på ingen måde ville have kunnet flytte hende i det store gipseskjold, samt de første

par uger efter gipsen var blevet fjernet, hvor hun fortsat skulle bæres meget rundt.

Efter gipsen blev fjernet havde Morten og Mathilde besøg af hendes dejlige og motiverende fysioterapeut, Pelle, som kom og vejledte dem i de første øvelser.

Herefter tog jeg over, og vi startede i den kommunale fysioterapi x 2 om ugen, hvor vi blev ladet op med nye ideer til at træne hjemme. Det var hårdt arbejde, men Mathilde var heldigvis meget motiveret for træning både ude og inde. Og et par store søskende der udviste stor tålmodighed.

Mathilde modtog i tiden, hvor hun var væk fra skole, hjemmeundervisning og startede senere langsomt op med lidt undervisning i marts og april. Vi trænede videre ude og inde, naturlegepladsen var et kæmpe hit, da foråret tittede frem og vores fysioterapeut, Pelle, tog vi med ud på tur, så han kunne se, hvad vi lavede og guide os i nye øvelser i naturen.

Endelig blev det sommerferie og Mathilde klarede i juni den lange køretur til Italien, hvor vi stort set havde egen pool at træne i, så hun var klar til skole igen. Efter sommerferien startede hun op i 3. kl. på fuldt skema.

Det har dog efterfølgende taget 5-6 måneder for Mathilde rent psykisk at blive sig selv igen. Når man er 8 år, er det rigtig lang tid at være væk fra sin skole og ikke mindst sine kammerater, når man har kørt med 100% opmærksomhed i hjemmet.

De skinner, Mathilde har fået sat ind, skal nu her i foråret ud igen, så hun kan fortsætte i vækst og fordi de sidder på hofterne og til tider kan genere hende. I skrivende stund kender vi ikke operationsdatoen, men i forhold til hvad vi har været igennem, er det her blot et par timer på operationsbordet.

Det er meget forskelligt, hvad vores børn undersøges for, når de er til deres ambulante kontroller, men når de når op i en alder af 5-6 år, er det efter min mening vigtigt, at de hoftescreeens, hvis man som forældre har



den mindste mistanke. Der er desværre ikke enighed inden for lægeverdenen om dette.

For vores vedkommende havde det gjort processen noget nemmere, hvis det var blevet undersøgt noget før, både på det fysiske og ikke mindst psykiske område.

Mathildes udholdenhed var ikke stor før operationen. Hun skulle holde mange pauser, når vi var ude at gå, hvor hun flere gange satte sig på hug for at hvile.

Efter Mathilde er blevet opereret, har vi været ude at gå ture i ujævnt terræn på op til 2 km, som hun har klarer rigtigt fint.

Man kan desværre ikke sige, om hendes hofter vil skride igen, men vi går til årlige kontroller, og indtil videre ser det rigtigt fint ud.

I forbindelse med operationen og specielt dagene efter tænkte vi på, hvordan vi kunne få vores egen historie ud og samtidig få lidt mere konkret lægefaglig viden ud, så andre i en lignende situation måske kan sprænge et "par trin over" og gå mere direkte efter løsningen. Derfor spurgte vi den læge, der havde opereret Mathilde, om han ikke ville skrive lidt ortopædkirurgiske aspekter omkring vores børn med Downs syndrom.

Ortopædkirurgiske aspekter af Downs syndrom

Af Niels Wisbech Pedersen
Overlæge Børneortopædisk sektor
Odense Universitetshospital

I dagligdagen tænker de færreste over, hvilke ortopædiske problemer ens barn med Downs syndrom kunne være plaget af. Stort set alle børn med Downs syndrom er meget bløde i deres ledkapsler og ledbånd og er også noget slappe i deres muskler. Det bevirker, at deres led er ret løse, hvilket tidligt viser sig ved, at deres fødder bliver flade og skrider ud i flatfodhed. Derfor kan børnene have glæde af gode støttende sko med en solid hælkappe og gerne lidt svangstøtte, nogle har så bløde og fejlstillede fødder, at de kan have glæde af specialfodtøj.

Hypermobiliteten i leddene kan give sig til kende på mange andre måder. Der er en række led, som kan være præget af denne hypermobilitet. Det kan vise sig ved, at børnene er sene til at gå, fordi deres balance er udfordret, og de skal lære at bruge deres muskler til at give den stabilitet i leddene, som ledkapsler og ledbånd ikke kan give. Bl.a. derfor er det vanligt at børn med Downs syndrom går senere end deres 'raske' jævnaldrende. Løsheden i leddene kan give en række problemer, som læger, der kontrollerer jeres barn skal holde øje med, og som I også selv skal være klar over.

Der har været megen diskussion om forholdsregler ved instabilitet i leddene mellem kraniebunden og den første halshvirvel og mellem den første og anden halshvirvel (atlanto-aksial instabilitet). Hvis der ikke er tegn på rygmarvspåvirkning (smerter i halshvirvelsøjlen, udstrålende smerter til armene, muskelsvaghed, føleforstyrrelser, spasticitet

m.m.) er der ikke basis for at foretage specielle undersøgelser eller anbefalinger om at afstå fra risikofyldt sport. Er der symptomer på rygmarvspåvirkning, er der behov for en nærmere undersøgelse.

Andre led kan give problemer. Det drejer sig om kæbeled, leddene mellem spoleben og albueben, hvor spolebenshovedet lige under albuen kan gå af led og leddet mellem knæskallen og lårbenet.

Der er øget risiko for skoliose (sidekrumning af rygsøjlen), og derfor skal barnet løbende undersøges herfor, så man kan sætte ind med behandling tidligt. En anden ryglidelse som ses med øget hyppighed hos børn med Downs syndrom er en glidning mellem 2 eller flere lændehvirvler, som vil ytre sig ved smerter i lænden og i værste fald ved udstrålende smerter til benene.

Endelig er der en række hoftelidelser, som man skal være opmærksom på. Det drejer sig om påvirket blodforsyning af lårbenshovedet (Calvé-Perthes lidelse) afgangning af ledhoved (epifysiolyse) og ikke mindst hoftedysplasi, hvilket vil sige et delvis eller totalt skred af ledhovedet i forhold til ledskålen. Denne tilstand vil typisk udvikle sig snigende og ikke blive opdaget med mindre man er særlig opmærksom på dens eksistens.

Hoftedysplasi kan forekomme i 2 former. Ved fødslen kan hofterne være løse og bringes til at gå af led. Den risiko har alle nyfødte, men børn med Downs syndrom har en øget risiko. Det vil oftest blive opdaget, idet alle børn undersøges ved fødslen netop for denne lidelse. Behandlingen er som i tilfælde hos i øvrigt 'raske' børn, omend behandlingen er behæftet med større risiko for tilbagefald.

Den anden form for hoftedysplasi optræder hos større børn vanligvis fra 6-års alderen og senere. Her er årsagen formentlig den slappe ledkapsel kombineret med forskellige knogleforandringer, som en øget vinkel mellem lårbensskaft og lårbenshals, dårlig udviklet bagvæg i hofteskålen m.m. Ledhovedet rykker udad og opad i hofteskålen, og i værste fald kan ledhovedet ryge helt ud af hofteskålen – hofteluksation. Det kan være smertefuldt de første gange, hoften går af led, efterhånden gør det mindre ondt, hvis ledkapslen bliver så slap at ledhovedet let kan glide ind og ud. På sigt er det dog en smertefuld tilstand, idet der er risiko for, at der udvikles slidgigt. Gangen vil også være påvirket. Den bliver mere vuggende og gangdistancen bliver kortere. Det kan også gå ud over bevægeligheden. Det kan være svært at få mistanke om denne lidelse, men diagnosen stilles nemt på et røntgenbillede. Derfor kan det være en god ide, at lave en røntgenundersøgelse af hofterne hos alle børn med Downs syndrom i 6-7-års alderen og senere, hvis der opstår mistanke om hofteskred/dysplasi. Behandlingen af hoftedysplasi hos det større barn er kompliceret og vil ofte



indebære knogleoperation både på lårbenet og bækkenet. Der kan også være behov for operation på ledkapslen og eventuelt senere. En sådan operation er en specialistopgave, mens det at stille diagnosen kan foretages af den praktiserende læge eller børnelægen.

Som det fremgår af ovenstående, kan der altså være en del problemstillinger i bevægeapparatet hos børn med Downs syndrom. Det vigtigste er at være opmærksom på disse forhold, idet behandlingen giver det bedste resultat, hvis problemet opdages i tide. Er der mistanke, er det altid en god ide at bede om en børneortopædisk vurdering.

DS17. Aktivitetsuke på Geilo 19-24 mars 2017

Three people wearing ski helmets and goggles are high-fiving each other. They are wearing blue and white ski jackets. The background shows a snowy mountain landscape under a clear blue sky.

For fjerde gang arrangerer
Geilo Skiskole-Slaatta Skisenter DS-aktivitetsuke på Geilo.
For hele familien – tilrettelagd for personer med Downs syndrom.

For mer informasjon besøk oss på www.slaattaskisenter.no
eller kontakt stina@geilonowспорт.no

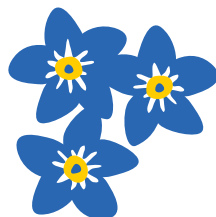
The Now Sport logo features a yellow star and the text 'NOWSPORT' and 'EVERYONE'. The Geilo logo features a green mountain and the text 'GELILO'.

Landsforeningen LEV 65 år

Landsforeningen LEV fyldte den 20. januar 65 år. Efter årtier med store fremskridt, er der i disse år mere brug for et stærkt LEV, end der har været længe.



Den 20. januar var det 65 år siden en gruppe forældre stiftede Landsforeningen LEV. Det var en historisk periode, hvor der skulle kæmpes store kampe om rettigheder og værdighed for børn, unge og voksne med udviklingshæmning i Danmark. Dengang stod kampen ikke mindst om forholdene i de store centralinstitutioner med sovesale, passificering og en nogle gange overgrebslignende behandling.



Her mere end seks årtier efter er der sket mange fremskridt – både i anerkendelsen af denne gruppe borgeres ligeværdighed og ret til en ordentlig tilværelse – og helt fundamentale levevilkår. Ret til en mindre institutionaliseret tilværelse, meningsfuld hverdag med aktiviteter og beskæftigelse, muligheder i fritidslivet osv.

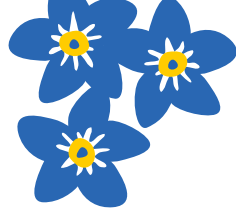
De fremskridt skal vi minde hinanden om. Men LEV har fortsat meget at kæmpe for de næste 65 år.

Især siden kommunalreformen i 2007 er villkårene for mennesker med udviklingshæmning kommet voldsomt under pres. De mange år med fremskridt i perioden fra især 1970 og fire årtier frem, er de seneste fem, seks år drejet i en problematisk retning.

Fokus er gradvist drejet fra en anerkendelse af mennesker med udviklingshæmnings krav på en god og inkluderet tilværelse, til udpegning af mennesker med udviklingshæmning, som 'alt for dyre'. Både lokalt er rettigheder kommet under pres – og derfor er der mere end længe brug for en stemme, der kan tale mennesker med udviklingshæmning og deres pårørendes sag. Både lokalt og nationalt.

Vi håber på opbakning og støtte i de næste 65 år.

Formandsskifte i Landsforeningen LEV



Fredag den 20. januar 2017 blev Landsforeningen LEV 65 år. LEV holdt fødselsdagsfest og samtidig bød vi velkommen til den nye landsformand, Anni Sørensen, og sagde farvel til tidligere landsformand, Sytter Kristensen.

Fødselsdagen og formandsskiftet blev fejret med en reception i Handicaporganisationernes Hus. Her deltog LEVs venner, samarbejdspartnere og allierede.

Blandt talerne var Birgit Kirkebæk, Ib Poulsen, der er ny næstformand i LEV og Marie Sonne, næstformand i Socialpædagogernes Landsforbund.

De takkede ikke mindst Sytter for det kæmpe arbejde, hun har lavet for LEV i sine 15 år som formand. Og Birgit Kirkebæk føjede til, at hvis det ikke var fordi, at hun også fremover skulle have et tæt samarbejde med Sytter i blandt andet Bank-Mikkelsen fondens bestyrelse, så ville hun fælde en lille tåre.

Alle så frem til et LEV med Anni ved roret, hvor der er mindst lige så store udfordringer at tage sig af i de kommende år, som dem Sytter har arbejdet med i de foregående.



Klumme om brugerbetalt ledsagelse

LEVs landsformand, Anni Sørensen, har en klumme på bagsiden af det seneste nummer af SL's fagblad Socialpædagogen. I klummen undrer hun sig over, hvorfor nogle socialpædagoger tilsyneladende er decideret begejstrede for den brugerbetaling på socialpædagogisk ledsagelse, som regeringen vil indføre. "Hvis man tror, at der på blot lidt længere sigt er socialpædagogiske arbejdspladser i at åbne for tilkøb af ledsagelse, tager man fejl", konstaterer landsformanden.

Anni Sørensen indleder klummen med en undren over, at der blandt nogle socialpædagoger er stor begejstring for brugerbetaling på det specialiserede socialområde. "Måske overraskende for nogle, men den er god nok. Jeg deltog som gæst på socialpædagogernes kongres. Her oplevede jeg de klapsalver, nu forhenværende socialminister, Karen Ellemann, modtog, da hun beskrev regeringens ambition om at tillade tilkøb af socialpædagogisk bistand og ledsagelse i forbindelse med ferie og lignende."

Med det afsæt forklarer landsformanden, hvorfor LEV har udtrykt stor skepsis over, at der nu åbnes for, at bosteder og lignende kan sælge socialpædagogisk bistand til mennesker med udviklingshæmning. Det sker nemlig i en situation, hvor regeringen samtidigt nægter, at give de nødvendige garantier for et rimeligt basisniveau af socialpædagogisk ledsagelse for alle med et behov – uanset pengepungens størrelse og omfanget af hjælpebehov. Selvom regeringen og andre forsikrer, at tilkøbet ikke må gå ud over den såkaldte 'kerneydelse', så er der reelt intet, som vil sikre det. Derfor risikerer tilkøb at føre til udhuling af rettigheder, skriver Anni Sørensen:



"Det er lige præcis derfor, vi i LEV er stærkt bekymrede for, at muligheden for tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse ikke bliver en gave til mennesker med udviklingshæmning, men derimod et angreb på de rettigheder, som eksisterer i dag. Et angreb på det kompensationsprincip, vi ved fælles hjælp skal forsvare og kæmpe for."

Anni Sørensen afrunder indlægget med en række spørgsmål til de socialpædagoger, som bakker op om regeringens forslag om at åbne for tilkøb af socialpædagogisk ledsagelse. Er socialpædagogerne slet ikke bekymrede for effekterne på lidt længere sigt, eksempelvis når det gælder den fremtidige skæbne for de serviceniveauer om socialpædagogisk ledsagelse, som en del kommuner har vedtaget de senere år: "Fjernes de igen, eller reduceres de fra det i forvejen meget lave niveau næste gang, der skal findes penge i det kommunale budget?", spørger landsformanden blandt andet.

Endelig fik Rikke lov

Onsdag den 25. januar 2017 bliver en dag, jeg vil huske. Den dag fik Rikke sit mangeårige ønske om at få gjort, så hun ikke kan få børn indfriet – Rikke blev steriliseret.

Af Kirsten Sørensen, redaktør

Tænk at der skulle to ansøgninger, en anke og en sidste og 3. ansøgning til, inden samrådet tillod det.

Det mest paradoksale er, at Rikke siden hun var 16 år tydeligt har sagt, at hun ikke ønskede at få børn – når jeg ikke kan klare mig selv, kan jeg heller ikke passe et barn, sagde hun. Om ikke nok jeg ville hjælpe hende med det. Jeg fortalte hende, at hun skulle til lægen og at jeg nok skulle gå med hende. Lægen skulle hjælpe hende med at få ansøgt om det. Første hindring var, at Rikke skulle være 18 år, inden hun kunne søge om at blive steriliseret – derfor anbefalede lægen p-piller i to år – når Rikke var blevet 18 år, skulle hun komme igen.

I sidste fase var det ikke alene de kringledede regler (samtale, ansøgning, særlig værge, samtale, samråd), der spændte ben for, at det skulle lykkes. Flere gange hindrede Rikkens kæreste hende i at komme til diverse samtaler og undersøgelser, der skulle til for at få sat ansøgningen i gang igen. Derfor er lettelsen ekstra stor nu.

Indgrebet fandt sted på Kolding Sygehus. Rikke skulle møde fastende kl. 11. Rikkens pædagog, Nanna, fulgte hende til Kolding, hvor jeg mødtes med dem. På afdelingen blev vi ledt ind på en stue, hvor Rikke skulle skifte til hospitalstøj. Derefter skulle der laves en del målinger. Lægen, Jens D., der skulle

operere Rikke, kom og hilste på – og tegnede et kryds samt initialerne JD på Rikkens hånd. Rikke kom først op på operationsstuen kl. 14. Hun havde fastet siden aftenen før og kun drukket det vand, der skulle til for at få morgenmedicinen ned.

Rikke var ved at gå lidt i panik, da drop-pet skulle lægges i hånden. Jeg bad Rikke se væk fra hånden og trække vejret dybt ned i maven og puste ud. Så var det klaret – hun var bare så sej. Jeg var hos Rikke, indtil hun sov, bad operationspersonalet passe godt på Rikke, hvilket de lovede. En lille time senere ringede sygeplejersken – Rikke var på vej til opvågning efter en veloverstået operation.

Det var en noget groggy og urolig Rikke, der lå i sengen. Hun havde ikke den store appetit – en lille bid af filurisen og lidt saft var det, det blev til. Da tallene var fine, skulle Rikke ned på stuen igen. Inden hun måtte udskrives skulle hun drikke, spise, tisse, op at gå. Det tog lidt tid. Nanna kørte hjem efter aftale med Rikke ca. 17.30. Rikke var træt af droppet i hånden og lavede en aftale med sygeplejersken – hun skulle drikke to glas saft – så måtte droppet komme ud. Derefter gik det hurtigt, og kl. godt 7 om aftenen begav vi os mod Vejle til Rikkens bosted. Jeg var hos Rikke om natten – der skulle være en hos hende, hvis hun fik det dårligt eller et af sårene brød op. Men alt forløb stille og roligt.

Næste dag gik vi en lille tur efter morgen-maden. Vi tog på besøg på det bosted, hvor Rikke havde boet de første 5 uger efter den blodprop, hun fik i sommer. Det var gensynsglæde. Rikke har været så sej i hele dette forløb, og hun er bare så lettet over, at det endelig er blevet gjort – godt det er klaret, siger hun.

Nyt fra foreningens facebookgruppe for medlemmer og familiære relationer

Den lukkede facebookgruppe for forældre, søskende eller bedsteforældre med et medlemsnummer i Landsforeningen Downs Syndrom, har været i trekvart år nu. Vi er i skrivende stund 279 medlemmer i gruppen.

Af Karina Rhiger

Siden bruges til erfaringsudveksling, spørgsmål og sparring blandt gruppens medlemmer, deling af hverdagsliv, oplevelser og billeder samt invitationer til arrangementer i lokalforeninger. Herudover formidler vi fra bestyrelsens side, når der søges deltagere til f.eks. interviews. I de seneste par måneder har der været et hav af dejlige billeder og historier; bl.a. fra julen. Herudover er de seneste spørgsmål, der er blevet stillet og svaret på af medlemmer er:

- Vi søger erfaringer og gode råd ift. hvilke kommuner og skoler, der er ekstra gode til vores børn.
- Har nogle af jer oplevet at jeres børn (med DS) ikke opfylder "målgruppen" for servicelovens P32?
- De der har fået foretaget hoftescreening. Hvornår aldersmæssigt? På mistanke eller for at være på den sikre side?
- Dem der får tabt arbejdsfortjeneste, hvordan er I sikret i A-kasse og fagforening?
- Råd ang. spiseproblemer hos dreng på knap 4 år.
- Er der nogen, der har fået iPad bevilget fra kommunen?
- Min datter skal sidde over 75 minutter i bussen, det er længere end tilladt. Hun har 12 km til skole. Hvad er jeres reaktion?

Kunne du tænke dig at være med i gruppen?

Pr. 1.1.2017 er der ændringer heri:

- 1) Hvis det er dit navn, der er registreret i medlemsskabet. Du skal i så fald finde facebookgruppen "Landsforeningen Downs Syndrom"; der er en lukket gruppe og her anmode om at blive medlem. (Skriv det i søgefeltet oppe i venstre sides søgefelt). Dorte vil herefter tjekke medlemslisten og lukke dig ind, hvis du står registreret og er medlem.
 - 2) Hvis det ikke er dit navn, der står registreret i medlemsskabet og du er bedsteforældre, en søskende eller den anden forældre. Du skal i så fald først sende en mail til landsforeningens sekretær, Dorte Kellermann, downssyndrom@downssyndrom.dk – hvor du opgiver:
 - Familiens medlemsnummer til Landsforeningen Downs Syndrom (dvs. bedsteforældre og søskende opgiver f.eks. forældrenes medlemsnummer).
 - Navn.
 - Relationen til en person med Downs syndrom og fulde navn på ham/hende.
- I forlængelse heraf anmoder du gruppen om at blive medlem.
 - Dorte tjekker herefter medlemslisten og lukker dig ind.
 - Er du/bedsteforældre/søskende ikke registreret, og I anmoder om adgang uden at sende oplysninger på mail til Dorte, vil anmodningen blive afvist.

NYHEDER:

Apps, bøger, cd'er m.m.

Matchen har udgivet nye spændende materialer og Apps. I kan bestille dem via jeres barns talepædagog.

Af Katarina Mejer



Apps: Trylledrikken: Trolstens grotte

<http://www.matcen.dk/trylledrikken-trolstens-grotte.html#.WlEQtWcizIU>

Bog: Trylledrikken. Pixibog. Rim og remser

<http://www.matcen.dk/trylledrikken-pixibog-rim-og-remser.html#.WlERbmcizIU>

CD: Trylledrikken. Musik-cd

<http://www.matcen.dk/trylledrikken-musik-cd.html#.WlESv2cizIU>

PC-spil: Trylledrikken

<http://www.matcen.dk/trylledrikken.html#.WlESa2cizIU>



Idrætstegn

<http://www.matcen.dk/idraetstegn.html#.WlERz2cizIU>

Seksualitet og pubertet

<http://www.matcen.dk/seksualitet-og-pubertet.html#.WlESKGcizIU>

Trylledrikken: Trolstens grotte - Apps - Digitale materialer

Trylledrikken: Trolstens grotte - Apps - Digitale materialer





DATO

HVEM

HVAD / HVOR

2017

5. marts

Down Århus

Fastelavnsfest og
generalforsamling på
Bøgeskovgården



18. marts

LDS

Generalforsamling

18.-19. marts

LDS

Forældrekursus



21. marts

LDS

World Down Syndrome Day

5. juni

Downs
Nordsjælland

Grundlovsdag på
Granbohus



September

LDS

Overraskelse venter

Sensommer

LDS

Aktivitetsweekend

3. december

Downs Fyn

Julefrokost



*Husk også at følge foreningen på
hjemmesiden: www.down.dk
samt på foreningens facebookside.*

