DOWN & UP

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

8. årgang • Nr. 1 Februar 2008

HURRA FOR FORSKELLIGHED

Downs syndrom: Kromosom 21x3
21-3: Verdens Downs Syndrom Dag

LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Læs i dette nummer om:

- Første år med den nye kommunal-struktur
- Generalforsamling
- Konference og Landskursus 2008
- VISO – et udviklingsprojekt
- Aktivitetskalender

DOWN & UP
LANDSFORENINGEN
DOWNS SYNDROM

Indhold

Formanden har ordet . . . . . side 3
Bestyrelsen. . . . . side 4
Redaktørens hjørne. . . . . side 5
Generalforsamling. . . . . side 6
Aktivitetssiden. . . . . side 7
Første år med den nye kommunalstruktur . . . side 8
Ny medicin kan vække hjernen (fortsat). . . . . side 10
LEV Pressemeddelelse . . . . . side 13
Sandkassen . . . . . side 15
Plakat . . . . . side 17
Nyt fra lokalforeningerne . . . . . side 18
DSI Nyhedsbrev . . . . . side 20
Undersøgelse af PPR . . . . . side 23
Konference og landskursus . . . . . side 27
VISO – et udviklingsprojekt . . . . . side 29
På nettet . . . . . side 31
Pressemeddelelse . . . . . side 33
En hverdagshistorie. . . . . side 35
Aktivitetskalender . . . . . side 37
Indmeldelse . . . . . side 39

Medlem af:
Landsforeningen LEV:
"Udvikling for udviklingshæmmede"

Formand:
Kitt Boel
Koltvej 35, 8361 Hasselager
Tlf. 27 34 04 77
E-mail:
formand@downssyndrom.dk

Redaktion:
Kirsten Sørensen
Alena Jensen
E-mail:
medieudvalg@downssyndrom.dk

Foreningens e-mail:
downs@downssyndrom.dk

Foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk

Annoncer:
Rosengrenen ApS
Hovedgaden 8,
Boks 54, 8670 Låsby
Tlf. 86 95 15 66
– hvortil alle spørgsmål
vedr. annoncer bedes rettet.

Copyright:
Da der kan være copyright på en del af artiklerne, må DOWN & UP kun kopieres og på anden måde anvendes efter forudgående aftale.

DEADLINE for indlæg til

DOWN & UP nr. 2/2008:	4. april 2008
DOWN & UP nr. 3/2008:	8. august 2008

Forsidefoto:
Plakat fra DS-dagen 2007

Foto: Arkiv

Formanden har ordet

Af Kitt Boel

År 2008 er 60 året for FN's vedtagelse af menneskerettigheder. Institut for menneskerettigheder (IMR) har med Kronprinsesse Mary i spidsen udråbt år 2008 som inklusionsåret - et år for frihed til forskellighed og lige muligheder for alle. Instituttet og de 12 ambassadører vil sætte fokus på det inkluderende samfund og gennemfører en lang række aktiviteter om, hvordan Danmark kan blive et samfund med plads til alle. Læs mere ved at Google "inklusionsåret 2008". LDS byder året velkommen ved blandt andet at indbyde til konference om inklusion og Downs syndrom d. 11. april 2008.

Inklusionsåret har allerede nu budt på en kæmpe udfordring; nemlig den urimelige behandling af mennesker med udviklingshæmning på flere danske bo og aktivitetssteder. LEV er med i processen, hvor møder med Københavns Kommune, velfærdsministeren og pårørende på de berørte steder gerne skulle lede frem til en forbedring af vilkårene.

På det interne plan i LDS er der udsigt til en Verdens Downs Syndrom Dag d. 21. marts samt et "generationsskifte" i bestyrelsen.

Jeg har en stærk tro på, at nye veje til at løse disse udfordringer vil vise sig. Som de lyse timer, der langsomt, men sikkert, får mere magt, vil vi ved vedholdende og fokuseret indsats, kunne løfte de opgaver, vi har.

Verdens Downs syndrom Dag den 21. marts

I Down Syndrome Internationals bestyrelse er vi blevet enige om, at temaet for dette års Downs syndrom Dag er "Celebrating achievements and abilities of people with Down syndrome".

I LDS er det blevet til en plakattekst, der sætter den enkeltes evner og præstationer i relation til omgivelserne. Teksten og dermed temaet for årets postkort og plakater bliver "Jeg kan! Må jeg?"

I Inklusionsåret 2008 stiller vi således skarpt på, at virkeliggørelsen af ens evner og præstationer er meget afhængigt af omgivelsernes tilladelse/ tilskyndelse. I Samarbejdsudvalget, der mødes i februar, vil vi drøfte, hvilke aktiviteter vi skal have ifht. 21/3, så det kan blive synligt for andre end os selv. På mødet i februar vil vi træffe nærmere aftaler om hvem, der gør hvad, og lokalforeninger og grupper vil ligesom individuelle medlemmer blive informeret og opfordret videre via maillisten.

Sidste års succes med plakater bliver sikkert en del af festlighederne, allerede nu kan man godt kigge billedarkiverne igennem for at finde et billede, der går i spænd med temaet, "Jeg kan! Må jeg?"

Landskursus den 11.-12. april

Du har sikkert allerede modtaget program for årets landskursus. I år foregår det d. 11.- 12. april på Vingstedcentret. Som noget nyt er det fredag og lørdag, i stedet for lørdag/søndag. Vi synes, det er blevet et meget flot program, og håber, at rigtig mange medlemmer og fagfolk vil deltage og gøre det til en succes.

"Generationsskifte" i bestyrelsen

Vi ved nu, at såvel formand som kasserer trækker sig til generalforsamlingen. Vi ved også, at nogle af de gode standhaftige bestyrelses-

Fortsættes side 4

Bestyrelsen

pr. januar 2008

Kitt Boel, formand,
ansvarlig for kursusudvalg
Koltvej 35, 8361 Hasselager
Tlf. 27 34 04 77
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Lars Surrow, næstformand,
ansvarlig for aktivitetsweekend
E-mail: ftls@fredericiakom.dk

Ingelise Baggersgaard
kasserer
E-mail: i@baggersgaard.dk

Kristina Zeberg
E-mail: kzeberg@hotmail.com

Brita Madsen, sekretær,
ansvarlig for filmudvalg
og samarbejdsudvalg
E-mail: downs@downssyndrom.dk

Kirsten Sørensen, redaktør,
ansvarlig for bladudvalg,
kontaktperson for ungdomsudvalg
E-mail: medieudvalg@downssyndrom.dk

Formanden har ordet, fortsat fra side 3

medlemmer, der bliver, ikke står på spring for at varetage disse poster.

En lille forklaring; der er flere personer (som bliver i bestyrelsen), som er interesserede i at dele de opgaver, der hidtil har hvilet på formanden, og i at lægge et større ansvar og indflydelse ud til udvalgene = mere moderne organisation. Og kassererposten er igennem dette år blevet befriet for en lang række praktiske opgaver.

Vi har fået ansat og dermed "uddannet" en bogholder til at kende organisationen og dens aktiviteter. Der er naturligvis et ansvar og en opgave, der følger med bestyrelsesarbejdet. De tider, hvor aktive medlemmer både havde tid til at være aktive i udvalg og i bestyrelse, er nok forbi. I hvert tilfælde, er der ressourcer at hente ved, at bestyrelsesmedlemmer ikke også nødvendigvis skal sidde i udvalg.

Så fat mod! Hvis du er til overblik, styring og politisk indflydelse, så er bestyrelsen noget for dig. Hvis du er aktivist, til løsning af konkrete opgaver, gennemførelse af aktiviteter, så er udvalgene noget for dig. Og LDS har brug for dig.

Det personlige efterskrift

Dette er mit sidste formanden har ordet. I 7½ år har jeg været ledelsesmæssigt aktiv. Jeg trækker mig fra et arbejde, der nyder min dybeste respekt. Jeg tror på LDS, og jeg glæder mig til at hellige mig udvalgsarbejdet.

Redaktørens hjørne

Af Kirsten Sørensen

Så er vi godt i gang med 2008, og inden næste blad udkommer, har Landsforeningen afholdt sin årlige generalforsamling - i år mødes vi i Jylland, hvilket du kan læse mere om inde i bladet.

Som du kan læse i 'Formanden har ordet', sker der en større udskiftning i bestyrelsen, så hvis du har lyst til at give et bidrag til bestyrelsesarbejdet er du meget velkommen. Der er hårdt brug for nye kræfter, hvis foreningen fortsat skal være aktiv og udviklende.

Opfordring til læserne: Hvis I har ideer til hvor, og hvordan man holder en god ferie med børn med Downs syndrom, så send en mail til redaktionen - det kan også være et eksempel på, hvordan man ikke skal holde ferie med sit barn med DS.

Ligeledes, hvis du har en sjov oplevelse med dit barn, eller du har læst noget, som du mener også er interessant for andre med relation til Downs syndrom, så send det til redaktionen. Vi kan altid bruge et godt indlæg. Ligeledes modtager vi gerne gode billeder af børn med Downs syndrom i aktivitet. Dette nummer bærer præg af, at kun en enkelt lokalforening har indsendt materiale til dette blad. Det, synes jeg, er utrolig ærgerligt. I har her en fantastisk - endog gratis - mulighed for at vise jeres medlemmer, hvilke aktiviteter, I afholder i netop jeres område - og andre lokalforeninger inspireres.

Benytjer af det. Bladudvalget har også brug for flere hænder. Vi er kun to i udvalget, idet Lars Sode er udtrådt af såvel bestyrelse som bladudvalg, hvilket er årsagen til, at Sandkassen fik en meget kort levetid. Sidder du derude og har lyst til at sætte dit fingeraftryk på bladet ved at bidrage med input og inspiration, så send en mail til redaktionen på: medieudvalg@downssyndrom.dk eller meld dig på generalforsamlingen. Vi har brug for din hjælp.

Vel mødt på LDS' generalforsamling.

INDKALDELSE TIL
GENERALFORSAMLING
I LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

I forbindelse med landskurset
lørdag den 12. april 2008
afholdes der generalforsamling
kl. 14.00-15.30 på Vingstedcentret,
Vingsted Skovvej 2, 7182 Bredsten,
telefon 75 86 55 33.

Dagsorden i henhold til vedtægterne.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsen i hænde **senest 14 dage** før generalforsamlingen.

Du kan deltage i generalforsamlingen, selvom du ikke deltager i landskurset.

Tilmelding er nødvendig og skal ske til sekretær Dorte Kellermann:
e-mail: dorte.kellermann@gmail.com

Med venlig hilsen
Bestyrelsen

Naturen er en stimulerende legeplads

Af Alena Jensen

Det er dejligt at komme ud i naturen og føle vind, regn, sne og selvfølgelig mærke solens varme.

Børnene er altid glade for at komme en tur i skoven – ud og samle sten, grene, grankogler eller bare løbe rundt.

Det er dejligt og stimulerende at bruge sine kræfter, og der er ingen tvivl om, at madpakken altid smager bedre i naturen end den samme madpakke hjemme ved spisebordet. Det er vigtigt for vores børn med DS at styrke deres balance og i det hele taget at stimulere deres sanser.

I Danmark findes der mange naturlegepladser, som kan benyttes hele året rundt, hvor børnene kan udfordre deres sanser og bruge deres krop.

På skov og natursstyrrelsens hjemmeside www.skovognatur.dk findes der et kort og en beskrivelse over naturlegepladser i hele Danmark.

Naturlegepladser giver mange muligheder for adskillige udendørsaktiviteter. Det er kun fantasien, som sætter grænser.

Første år med den nye kommunalstruktur

Kommunalreformen var af handicaporganisationerne imødeset med nogen bekymring. Kunne man virkelig fjerne amternes ekspertise og indsats i forhold til mennesker med særlige handicaps - og overlade hele ansvaret til kommunerne?

Af Kirsten Sørensen

Danske Handicaporganisationer, DH (tidligere DSI) gør status i deres seneste nyhedsbrev.

Danske Handicaporganisationer var ikke sikre på, at kommunerne - uanset størrelse - ville være i stand til at vejlede, rådgive, indstille, beslutte og iværksætte den rette indsats i forhold til børn, unge, voksne og ældre med særlige handicap.

Dette fortalte DH politikerne, hvilket førte til, at deres beslutningsoplæg blev ændret. Politikerne ønskede at skabe tryghed hos borgerne.

Derfor kom følgende fire elementer til at indgå i beslutningsoplægget:

1) Der skulle etableres en landsdækkende videns- og specialrådgivningsfunktion kaldet VISO.
2) Der skulle etableres en internetportal med oplysninger om specialiserede tilbud: Tilbudsportalen
3) Der blev nedsat Regionale Udviklingsråd til overvågning og udvikling af det samlede tilbud i regionerne.
4) Der blev nedsat 98 kommunale handicapråd til at sikre kontakten mellem borgere med handicap og de kommunale beslutningstagere.

Hvordan er det så gået med opbygningen af de fire grundpiller? Lige nu ser det ud til, at politikerne er blevet snydt af de entreprenører, de har bestilt til at opføre tre af grundpillerne - der er revner i fundamentet.

Kommunalreformen knirker!

DH' formand Stig Langvad har følgende kommentar:

Kommunalreformens udfordringer:

Da amterne forsvandt, blev det vanskeligere at finde frem til ekspertise omkring handicap. Viden om særlige diagnoser, de små handicapgrupper, de helt rigtige tilbud til de specielle handicap. Men ikke al ekspertise forlod branchen. Nogle fik job i kommunen, andre arbejder fortsat i institutioner og boenheder, eller er knyttet til videnscentre osv. Hvad der mangler, er et apparat, der kan knytte netværk, opsamle viden og stille denne rigtige viden til rådighed for dem, der har brug for den.

Men det apparat er jo opfundet. VISO blev set som den helt store åbenbaring i forbindelse med kommunalreformen. Her skulle alle borgere med handicap og særlige problemstillinger have adgang til den ypperste nationale og internationale viden om alle former for handicap. Her skulle man have mulighed for den fagligt bedste specialrådgivning. Og - hvis en kommune beder om det - helhedsorienteret udredning.

Det lød som sød musik, da regeringen lovede at etablere VISO, Tilbudsportalen, de regionale udviklingsråd og de kommunale handicapråd. Handicaprådene arbejder, men udviklingsrådene roder, Tilbudsportalen virker ikke, og VISO kører fortsat i første gear. Der er ganske få borgere, der får adgang til specialrådgivning. Der udføres kun ringe indsats i forhold til at sikre den nød-

vendige viden om handicapområdet - nationalt og internationalt. Der må gøres noget.

Det er vigtigt, at indsatsen i forhold til at etablere verdens bedste vidensbank på handicapområdet intensiveres. Alle videnshuller skal lukkes. Det er også vigtigt, at kommunerne begynder at efterspørge den specialrådgivning, som de ikke selv har. Den findes i de faglige vidensnetværk i VISO.

Der er tilsyneladende for mange borgere og kommuner, der ikke ved, at VISO er til for dem. Velfærdsministeren må tage nogle konkrete initiativer, som kan styrke anvendelsen af og viden om VISO. Og så skal VISO åbne sig - og ikke se det som sin fornemmeste opgave at udelukke borgere fra sine ydelser.

Kommunalreformen knirker, men det bør være muligt at sætte ind og redde grundpillerne, så reformen ikke styrter i grus. Det forudsætter, at der handles politisk nu! Borgere med handicap og deres pårørende er med rette utrygge. Utrygheden forsvinder ikke ved blot at vente, slutter Stig Langvad.

Konklusion

Ja - godt ser det jo ikke ud for vore handicappede medborgere i denne nye struktur. Vi kan kun håbe, at de ansvarlige ministre og andre politikere gør noget for at få rettet op på dette. Ellers kan man frygte, at amternes ekspertise er gået fløjten.

Hvorfor skal VISO f.eks være så ekskluderende? Det er ganske ulogisk, at færre skulle have behov for specialrådgivning nu end i amtsligt regi. Og så skal ydelsen omhandle hele mennesket.

Tilbudsportalen skulle sikre, at man kan få et overblik over relevante tilbud til sit barn/kommunen til sin borger. Men den virker ikke. Desuden er specialundervisningen ikke omfattet af tilbudsportalen. Hvorfor ikke? Hvorfor er det kun tilbud på det sociale område, der skal indberettes dertil.

Det er også en katastrofe, at udviklingsrådene ikke fungerer. Kommunerne prioriterer ikke opgaven her højt nok. Det viser de mange afbud fra kommunal side. Udviklingsrådene skal fortælle os, hvad der sker inden for de enkelte regioner, så vi både kan lære af de gode eksempler og gribe ind overfor de dårlige. Men også her er det som om, at opfølgning på specialundervisningsområdet vægtes meget lavt. Der er regler for, hvordan der skal laves statistikker på det sociale område, men ikke på specialundervisningsområdet.

Det eneste lyspunkt er, at handicaprådene trods alt ser ud til at virke - om end der også her er plads til forbedringer. Men alt kan jo ikke reddes i handicaprådene, så jeg håber inderligt, at de ansvarlige politikere griber ind nu, så den vaklende konstruktion ikke styrter i grus.

Fortsættelse fra side 12 i D&U nr. 4, 2007

Artiklen er taget fra Illustreret Videnskab nr. 14, 2007 med tilladelse fra artiklens forfatter Juliane Olsen.

En anden væsentlig grund til, at behandlingen af Downs syndrom nok ikke er lige om hjørnet, er, at resultater fra dyreforsøg altid er svære at overføre direkte til mennesker. Det er tidligere påvist, at menneskers og dyrs celler ikke reagerer ens på de samme påvirkninger.

Men hvis det alligevel skulle vise sig, at PTZ virker på mennesker som på mus, vil der gå lang tid, før den positive effekt indtræder. Hos musene varede det 17 dage, og forskerne mener, at det hos mennesker vil svare til to-tre år, og at PTZ derefter vil have en positiv effekt på indlæringen i helt op til ti år.

Det tager ti år at udvikle midlet

Men hjernecellernes evne til at lære nyt forsvinder over tid. Når de hjerneceller, der har vænnet sig til medicinen, bliver skiftet ud med yngre celler, vil virkningen af medicinen muligvis bortfalde. Det viste sig nemlig hos musene, at aktiviteten i hjernen begyndte at dale efter tre måneders behandling. Forskerne bag forsøget overvejer i øjeblikket fordelene og ulemperne ved at udføre de kliniske studier, der skal bevise, om PTZ har den samme effekt på børn med Downs syndrom som den havde på forsøgsmusene.

Studierne vil kunne begynde om et par år, og den efterfølgende evaluering vil tage fem-ti år. Men den nye viden er under alle omstændigheder et kæmpe fremskridt i forbindelse med Downs syndrom. Tidligere var beskeden til de nybagte forældre, at der ikke var noget at gøre for at hjælpe deres barn. Forskningsresultaterne kan ændre på noget, vi ikke troede, det var muligt at ændre på.

Mave: Tarmene har ofte forsnævringer og blokeringer, der hæmmer fordøjelsen. Generne kan dog fjernes relativt nemt ved operation.

Nedsat frugtbarhed: Fertiliteten hos begge køn er stærkt nedsat. Kun i meget sjældne tilfælde kan mænd med Downs syndrom blive fædre, og kun få kvinder har fået børn. Hvis graviditeten gennemføres, er der 50 procent sandsynlighed for, at barnet fødes med Downs.

Hænder: Korte og brede. Firefingerfure over håndfladen, bløde led og indadbuet lillefinger.

Fostre kan tjekkes på fem måder

Metoder uden indgreb (ingen risiko for at udløse abort): Disse metoder er risikovurderinger. Det betyder, at de ikke giver et endeligt resultat, men et risikotal, som udtrykker, hvor stor risikoen er for Downs syndrom.

Nakkefoldesskanning: I uge 11-14. Ved ultralydsskanning måles nakkefolden og sammenholdes med morens alder og fosterets længde. Beregningen kan identificere 70 procent af alle fostre med Downs syndrom.

Doubletest: I uge 8-13. En blodprøve fra den gravide analyseres for stoffer (PAP-A og hCG), som i unormal mængde kan indikere en øget risiko for Downs syndrom. Sammenholdt med en nakkefoldsskanning og tripletest kan denne metode identificere 90 procent af alle fostre med Downs syndrom.

Tripletest: I uge 15-18. Hvis der af en eller anden grund ikke er foretaget en nakkefoldsskanning eller doubletest i tide, foretages der en tripletest. Her måler man andelen af alfa-føtoprotein og graviditetshormonet hCG i en blodprøve fra den gravide og sammenholder resultatet med mængden af stoffet østradiol, den gravides alder og det forventede tidspunkt for fødslen. Beregningen kan identificere 60 procent af alle fostre med Downs syndrom.

Metoder med indgreb (cirka én procents risiko for at udløse abort): Ved disse metoder udtages der celler fra moderkagen eller fostervandet med en nål. De tilbydes, hvis risikotallet for Downs syndrom er over en vis størrelse.

Moderkageprøve: I uge 11-14. En prøve af moderkagen udtages gennem den gravides maveskind med en tynd kanyle. Kromosomerne i prøvens celler analyseres. Prøven suppleres med ultralydsundersøgelse i uge 18-19, hvor fostret undersøges for andre misdannelser. Sikkerheden er over 99 procent.

Fostervandsprøve: I uge 17 og frem. Der tages en prøve af fostervandet gennem den gravides maveskind med en tynd kanyle. Fostervandscellerne tjekkes for kromosomafvigelser. Sikkerheden er på over 99 procent. Desuden klarlægges det, om fosteret lider af rygmarvs- eller bugvægsbrok.

LEV PRESSEMEDDELELSE:

Hvor mange eksempler vil I have? Skal der lig på bordet?

Hvordan kan det lade sig gøre, at mennesker, det offentlige skal hjælpe på grund af deres handicap, modtager direkte inhuman behandling? Hvordan kan det lade sig gøre, efter de mange dokumenterede eksempler på overgreb har sat fokus på, at hjælp faktisk kan udøves som overgreb på overgreb. Og hvornår kan pårørende til udviklingshæmmede have tillid til, at deres familiemedlemmer behandles med respekt og udvikling for øje?

Af Sytter Kristensen

Hvad vil ministeren gøre?

I Landsforeningen LEV oplever vi, at al forargelse og efterfølgende gode intentioner ikke rigtig fører til noget.

Den daværende socialminister lavede for et år siden en undersøgelse af tilsynet på botilbuddene som opfølgning på sagen fra Strandvænget. Undersøgelsen viste et meget broget billede af, om og hvordan kommunerne kontrollerer kvaliteten i disse tilbud. Der er ikke fulgt op på den viden. Hvad vil ministeren gøre for, at lovgivningen bliver fulgt?

"Vi vil meget gerne diskutere, om kontrolfunktionen i de nuværende tilsyn er den rigtige måde at kvalitetssikre hjælpen til borgerne. Vi mener, tilsynet skal revurderes politisk, og allerhelst ser vi en egentlig akkrediteringsmodel sat i søen, så kontrollen også indeholder opfølgning og dermed kvalitetsudvikling," siger landsformand Sytter Kristensen.

"I den konkrete sag, har tilsynet jo påpeget problemer af svær grad, uden at det har ført til bedre vilkår for beboerne på stedet."

"Vi håber, at politikerne står ved deres løfte om, at personale og ledelse på disse tilbud får et kompetenceløft af de store, da der ikke kan være nogen tvivl om, at behovet eksisterer. Faglighed og etik er hele krumtappen i at kunne levere kvalitet i disse tilbud."

"Vi vil desuden opfordre Velfærdsministeriet til at have særlig fokus på magtanvendelse – både den fysiske, den psykiske og den medicinske – og nøje følge udviklingen i anvendelse af magt. Kun på den baggrund kan man også begynde at lede efter det, der sker i det skjulte."

Udviklingshæmmede som nemme ofre

Eksemplerne på overgreb på udviklingshæmmede i det seneste år har været grelle og forstemmende. Det mest usympatiske er, at det nok kun kan lade sig gøre, fordi de borgere, der udsættes for alle disse overgreb, er netop udviklingshæmmede. I stedet for at hjælpe udnyttes borgerens handicap konkret og politisk til at forhale de handlinger, som straks ville have været sat i værk, hvis brugerne kunne møde op på slotspladsen.

Vi håber ikke, der skal flere sager til a la Strandvænget, Bostedet Sjælør, Tokanten eller Lindebo, for at få alle de politiske ansvarlige til at skride til handling nu!

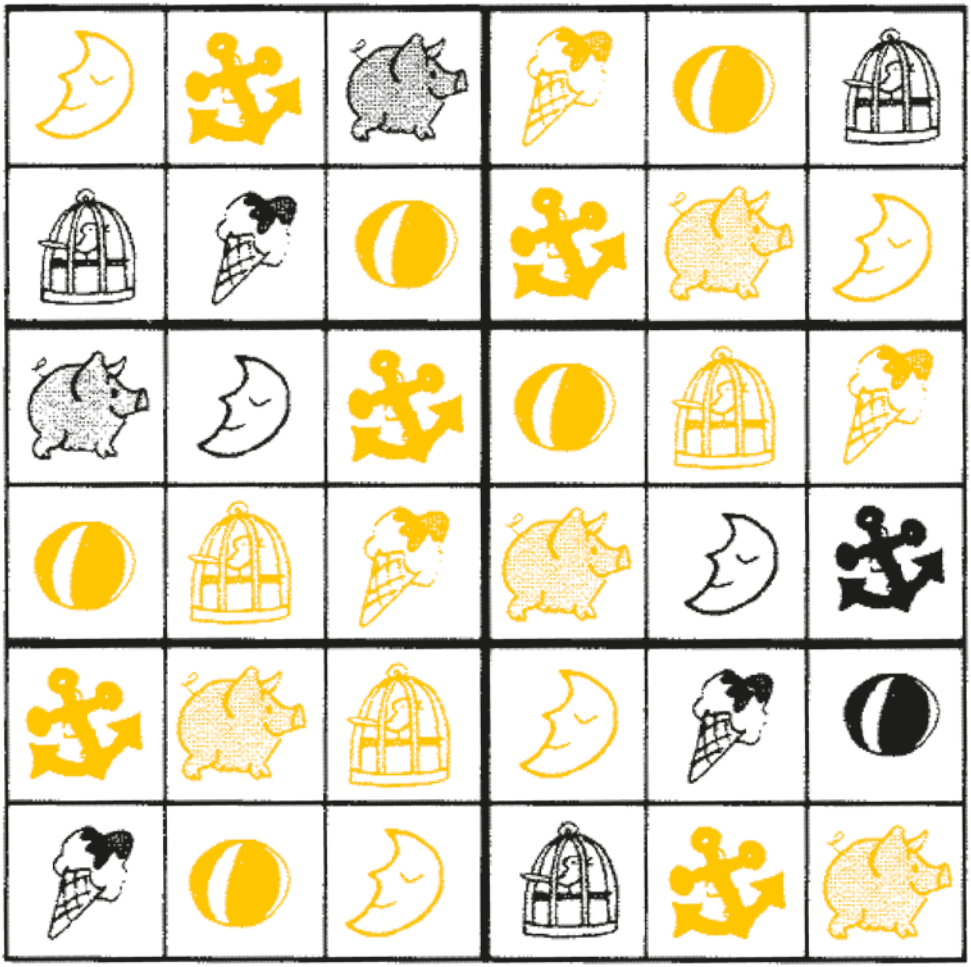
For yderligere kommentarer kan LEVs landsformand, Sytter Kristensen, kontaktes på tlf. 40 16 80 44.

Sandkassen

Opgave for børn fra nr. 4, 2007

Her er løsningen på opgaven:

Af Kirsten Sørensen



Desværre havde ingen fremsendt løsning på opgaven, så derfor er der ingen vinder.

LANDSFORENINGEN DOWNS SYNDROM

HURRA FOR FORSKELLIGHED

Downs syndrom: Kromosom 21 x 3

21-3: Verdens Downs Syndrom Dag

Nyt fra lokalforeningerne

KØBENHAVN

Downs Foreningen Hovedstaden - Netværksforeningen for forældre
Find seneste nyt på:
www.kbh.downssyndrom.dk

ÅRHUS

Down Århus
Find seneste nyt på:
www.downaarhus.dk

VEJLE

Vejle Amt Downs syndrom - VADS - dækkende det gamle Vejle Amt
Find seneste nyt på:
www.va-ds.dk

FYN

Downs Syndrom Fyn - en familieforening
Find seneste nyt på:
www.dsfyn.dk

RIBE

Downs Syndrom Foreningen dækkende det tidligere Ribe Amt
Find seneste nyt på:
www.dssyd.dk

FREDERIKSBORG

Downs Syndrom Foreningen dækkende det tidligere Frederiksborg Amt
Find seneste nyt på:
www.frederiksborg.downsyndrom.dk

VESTSJÆLLAND

Vestsjællands Downs Syndrom Forening
I Vestsjællands Downs syndrom Forening har vi afholdt en hyggelig "julehygge" eftermiddag, hvor hele familien blev inviteret, både søskende og bedsteforældre. Vi startede med dejlige æbleskiver og saftevand til børnene. Efter vi havde spist, legede børnene mens de spændt ventede på julemanden. Men først dansede vi omkring juletræet, og bagefter kom det længe ventede øjeblik - endelig kom julemanden! Julemanden delte gaver ud alle børnene. Der var mange glade børn, som pakkede gaverne ud.

Landsforeningens aktiviteter:
se side 37

Selvstændighedstræning

Af Kirsten Sørensen

Rikke, der går i 9. klasse på en specialskole, har det meste af dette skoleår øvet sig i at køre med rutebil fra skole i stedet for at benytte skolens kørselsordning, hvor hun hentes om morgenen, afleveres på skolen, hentes på skolen om eftermiddagen og afleveres herhjemme.

Øvelsen må siges at være lykkedes.

De sidste mandage har Rikke gået alene fra skolen til byens rutebilstation, stået på den rigtige bus, stået af bussen på stationen i den by, hvor vi bor og gået turen hjem - en gåtur på ca. 15 min.

Rikke var stolt som en pave, da hun havde kørt turen alene første gang - det var dejligt at opleve.

En mandag morgen sagde jeg til Rikke, at jeg syntes, det nu var tiden til, at hun selv gik hjem fra stationen - hun skulle videre i bustræningen.

Rikke svarede: 'Mor det er jeg altså ikke klar til endnu!'

Jeg svarede: 'Pjat med dig, Rikke, hvis du skal videre, bliver du nød til at prøve, og jeg tror på, at du kan klare det'

Rikke grinede lidt og sagde: 'Ok - så prøver jeg.'

'Fint', svarede jeg -' hvilken vej vil du gå hjem?' (Der er flere muligheder). Rikke fortalte hvilken vej, hun ville gå. Desuden aftalte vi, at vi kunne sms'e til hinanden.

Pudsigt - men dejligt var det, at man på skolen havde besluttet det samme - at det nu var tid til at Rikke selv skulle gå fra skolen og op til bussen.

Fortsættes side 21

Rikke skulle sende en SMS, når hun sad i bussen, ganske som hun plejede at gøre.

Det gjorde hun også, men jeg blev noget usikker på, om hun overhovedet havde forstået vores aftale.

Rikke skrev (ordret gengivelse):

'Hej mor jeg har selv gåde op til bussen i dag vil du lave kaffe nu du må ikke gemme dig kun ledt vi ses på banegården mor stort kys og knus fra Rikke'

Det, der gjorde mig usikker var: 'vi ses på banegården mor;

Jeg skrev tilbage:

Rikke - du skal selv gå hjem, så vi ses ikke på banegården. Denne besked besvarede hun ikke, så jeg var noget spændt, da jeg gik ned til stationen for at se, hvordan, hun klarede opgaven. Hun gik meget målbevidst ud af bussen og fulgte den aftalte vej. Jeg havde regnet med at 'afsløre mig' lidt før, end jeg gjorde - men hun klarede det bare så flot.

Kort tid efter, hun var stået af bussen, ringede Rikke for at høre, hvor jeg var. Rikke var ved at være fremme ved det sted, hvor jeg havde regnet med, vi skulle mødes. Men da jeg så, hvor flot hun klarede det, besluttede jeg ikke at give mig til kende, og gik en anden vej - eller snarere løb - for Rikke gik godt til og den vej, jeg ville gå, var noget længere...

Rikke ringede igen. Hun var nu nået frem til skråningen, sagde hun. 'Fint', sagde jeg - 'hvis du kigger op, kan du se mig lige om lidt.'

Rikke kom lidt efter til syne, og hun lyste op i et stort smil, da hun fik øje på mig. Den skråning, som hun normalt 'ikke kan klare', når vi er ude at gå en tur, løb hun opad - med skoletasken på ryggen !

En dejlig stolt pige - og næppe mindre stolt mor - fulgtes de sidste 100 m hjem - og så var der tid til en god kop kaffe m.m.

Vederlagsfri fysioterapi: Løsninger på vej

Ny aftale om vederlagsfri fysioterapi betyder, at vi får erstattet et hullet kludetæppe med ét samlet tilbud.

Af Jeppe Sørensen,
sundhedspolitisk konsulent i DSI (nu DH, red.)

Det er veldokumenteret, at mange mennesker med handicap har stor gavn af fysioterapi. Det kan være til genoptræning af tabte funktioner, til vedligeholdelse af de nuværende funktioner, eller det kan være forebyggende. Men der har længe været problemer med de efterhånden mange forskellige ordninger, som fysioterapien er blevet leveret efter.

Samlet set har de forskellige indgange til fysioterapi udgjort en uigennemskuelig og usammenhængende regeljungle. Det har betydet, at behandlingen ikke er blevet leveret på den mest optimale måde, den mindst ressourcekrævende måde. Og at mennesker, der kunne have haft gavn af behandling, ikke har fået den tilbudt.

Omfanget af den offentligt finansierede fysioterapi, den såkaldte "vederlagsfri fysioterapi", har naturligt nok været voksende i takt med en stigende erkendelse af behandlingens gavnlige effekter. På samme måde som man har set med mange andre behandlinger i sundhedsvæsenet. Erkendelsen har dog ikke bredt sig lige hurtigt overalt i systemet, og de stigende udgifter har vakt politisk bekymring.

Tusinder uden behandling

I det lys blev der i 2005 udsendt en ny vejledning på området, der præciserede, hvad der kræves for at få adgang til den vederlagsfri fysioterapi. Den "præcisering" medvirkede til, at ca. 4.400 er "faldet ud" af ordningen.

I sommeren 2006 blev adgangen så yderligere indskrænket. Sundhedsstyrelsen besluttede at fjerne den dispensation fra de gældende adgangskriterier om et "svært fysisk handicap", der hidtil havde givet personer med sklerose og ALS mulighed for at modtage fysioterapi. Argumentationen var, at andre grupper også kunne have gavn af en lignende dispensation! I stedet for så at inkludere disse grupper i ordningen, valgte man altså at gøre den "lige dårlig" for alle. Og så startede kampen om fysioterapien for alvor.

DSI mobiliserede sammen med de berørte medlemsorganisationer alle gode kræfter for at få annulleret den urimelige beslutning i Sundhedsstyrelsen. Lydhørheden blandt politikerne var imidlertid særdeles begrænset, og situationen virkede fastlåst. Lige indtil ugen før påske, hvor tingene pludselig tog fart. Nu skulle den vederlagsfri fysioterapi have den længe tiltrængte overhaling.

I løbet af et par dage lykkedes det for regeringen og Dansk Folkeparti at blive enige om en større revision. DSI blev løbende involveret i drøftelserne og opnåede derigennem indflydelse på centrale dele af aftalen, der i vores øjne danner et godt grundlag for at sikre en bredere og mere sammenhængende fysioterapi fremover. Aftalen kan beskrives som en slags tre-trins-raket bestående af følgende elementer: 1) Mere information, 2) forbedret adgang til forbedret fysioterapi og 3) fysioterapien skal til hovedeftersyn.

Forbedret adgang

Første trin bliver at udsende information til både brugere og relevante sundhedspersoner om de forskellige muligheder, der i dag findes for at få fysioterapi. Dette kan i sig selv hjælpe nogle af de, der af forskellige årsager er røget

uretmæssigt ud af den vederlagsfri fysioterapi som følge af de seneste præciseringer og stramninger.

Andet trin skal give en forbedret adgang til en forbedret fysioterapi: Aftalen sikrer, at der allerede fra 1. januar 2008 er blevet mulighed for, at flere personer med handicap kan komme ind i den vederlagsfri fysioterapi. Hvor man førhen skulle have et "svært fysisk handicap" for at få adgang til ordningen, bliver det nu tilstrækkeligt at have en sygdom, som "indebærer et forudsigeligt tab af funktionsevne, og for hvilke det kan være vigtigt at indlede fysioterapi tidligt for at forhale forringelse af funktionsevnen".

Aftalen giver altså mulighed for, at man fremover også kan få forebyggende fysioterapi, hvilket længe har været på handicaporganisationernes ønskeliste.

Udvidelsen af adgangen vil som udgangspunkt ske som holdtræning - under forudsætning af, at de fysiske og/eller individuelle omstændigheder tillader det. Samtidig skal det nuværende kriterium om "et svært fysisk handicap" diskuteres, og parterne skal ifølge aftalen undersøge, om der kan findes en anden definition, som bedre beskriver kravene til den funktionsnedsættelse, som skal give adgang til vederlagsfri fysioterapi.

Kommunalt ansvar

Aftalen placerer ansvaret for den vederlagsfri fysioterapi i kommunerne. Dermed skal sikres en bedre udnyttelse af ressourcerne og tilstrækkelige behandlingstilbud i lokal-områderne. En samling af det såkaldte myndighedsansvar gør det også muligt at skabe bedre sammenhæng til andre relevante kommunale tilbud, f.eks. rehabilitering og forebyggelse.

Aftalen understreger, at vederlagsfri fysioterapi skal gives som "en sundhedsydelse med effekt". Det har været vigtigt i hele forløbet at få understreget, at fysioterapi er en sundhedsydelse. Det ændrede myndighedsansvar betyder således ikke, at det fremover er socialforvaltningerne i kommunerne, der skal bestemme, hvem der får adgang til vederlagsfri fysioterapi. Det er og bliver lægen, der afgør, hvem der får adgang.

Ændringen betyder heller ikke, at behandlingen flyttes fra de privatpraktiserende fysioterapeuter til den kommunale fysioterapi. I praksis vil brugerne af vederlagsfri fysioterapi altså ikke nødvendigvis opleve nogen som helst ændring i forbindelse med det ændrede myndighedsansvar.

Kvalitetsreform

Endelig siger aftalen, at det skal undersøges, om alle former for vederlagsfri fysioterapi kan blive samlet under én lov: Sundhedsloven. Det er vanskeligt for alle parter at finde rundt i den nuværende regeljungle, der spreder sig over flere love. Det vil gøre området mere gennemskueligt, hvis reglerne samles i én lov.

I den sidste del af aftalen forpligter regeringen og Dansk Folkeparti sig til at drøfte med DSI, hvordan man kan tilrettelægge en kvalitetsreform i forhold til det samlede tilbud om vederlagsfri fysioterapi. Denne del af aftalen forventes først at træde i kraft fra 2009 og sigter på at gøre den kommende reform fremtidssikret, bl.a. gennem øget faglig specialisering og kvalitetsudvikling af den fysioterapeutiske behandling.

Det er ikke alle spørgsmål, som er afklaret med den nye aftale, men DSI sidder med ved bordet i den kommende udmøntning, hvilket giver gode muligheder for, at handicaporganisationerne også kan få indflydelse på det endelige resultat.

Med den nye aftale kan vi, i hvert fald indtil videre, indstille kampen om fysioterapien og give arbejdsro til den kommende udmøntningsproces. Både fordi aftalen betyder, at flere vil få adgang til vederlagsfri fysioterapi her og nu (som følge af informationen), og fordi endnu flere sikredes adgang fra 1. januar 2008. Samtidig udgør aftalen et rigtig godt grundlag for en langsigtet udvikling og forbedring af den fysioterapi, som ca. 50.000 personer nyder godt af hvert år.

KILDE: Lighedstegn nr. 4, 2007

Undersøgelse af PPR – Det skal blive bedre!

Kommunernes Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR) skal sikre faglig rådgivningsekspertise i forbindelse med handicappede børns skolegang. Det er derfor yderst problematisk, når en ny undersøgelse viser ventetider på op til ét år på PPR-vurdering.

Af Signe Stensgaard

Pædagogiske Psykologers Forening har i samarbejde med Landssamrådet for PPRchefer netop gennemført en undersøgelse af PPR. 89 af de 91 kommunale PPRenheder har besvaret et spørgeskema, der omhandler organisering, personale, arbejdsopgaver, samarbejdsrelationer og særlige problemstillinger. Besvarelserne dokumenterer flere forhold, som bør få alarmklokkerne til at ringe.

Foruroligende lange ventetider

Næsten halvdelen af PPRenhederne oplever ventetider på over to måneder, hvilket begrundes med manglende normering. Enkelte beretter endog om ventetider op til ét år. Der er med andre ord børn med handicap, der venter halve og hele år på at få den udredning, som skal danne grundlag for tilrettelæggelsen af barnets skolegang. Ventetider, der naturligvis er langt fra acceptable, hverken for det pågældende barn, dets forældre eller omgivelserne i øvrigt.

Stor variation

Undersøgelsen viser endvidere meget stor variation PPRenhederne imellem, hvad angår ansatte psykologer og øvrigt personale. Således varierer antal psykologer pr. 10.000 indbyggere fra 0,83 til 4,71. En lignende variation findes, når talehørelærere og andre PPRkonsulenter medtages i sammenligningen. Med alle forbehold for måleusikkerhed og forskelle i arbejdsopgaver, så må sådanne variationer give sig udslag i urimelig uensartethed i de muligheder, PPR har for at sikre børn og forældre tilstrækkelig faglig hjælp.

For lidt tid

Som på mange andre områder hvor medarbejdere halser bagefter for at imødekomme akutte behov, resulterer det også hos PPR i, at forebyggende arbejde nedprioriteres. Mere end halvdelen angiver, at de bruger under 25% af deres arbejdstid på forebyggende arbejde, hvilket desuden afspejler sig i, at de oplever en utilfredsstillende fordeling mellem forebyggende arbejde og arbejdet med enkeltsager.

Den onde cirkel skal brydes

Ovenstående illustrerer en ond cirkel, som et presset PPR har vanskeligt ved at bryde. For mens PPR har lange ventetider og nedprioriterer det forebyggende arbejde, så øges risikoen for at større specialforanstaltninger er nødvendige, at PPR ser sig nødsaget til at visitere til børne og ungdomspsykiatriske afdelinger, og at der sker en uheldig prioritering, hvor børn med usynlige handicap overses. Forhold som forstærkes over tid, hvis der ikke gribes ind, alt imens børn med handicap i bedste fald spilder deres tid i forkerte tilbud.

Undervisningsministeriet udgav allerede i 1997 en rapport, som påpegede, at kvaliteten af PPR hænger sammen med, at der eksiste-

Fortsættes side 27

Konference og landskursus

Af Kirsten Labourn

Husk konference den 11. april og landskursus den 12. april med efterfølgende generalforsamling på Vingstedcenteret.

Årets tema er inklusion. Er vi inkluderende, - eller er vi først begyndt at nærme os den integrerende tanke i vores uddannelses- og arbejdstilbud i Danmark. Hvori ligger forskellen, og hvad siger lovgivningen? Hos hvem tager vi afsættet, når vi integrerer/inkluderer?

Vi har inviteret nogle meget kompetente mennesker til at afdække de danske forhold lovgivningsmæssigt og til at give os bud fra den praktiske virkelighed. Vi får besøg fra Norge, der ser ud til at kunne lære os noget. Vel mødt til konference og landskursus i april.

Hilsen Kursus- og konferencegruppen

Konference og landskursus-programmets hovedemner:

Konferencen byder på følgende overskrifter:

- Kommunernes varetagelse af den specialpædagogiske bistand
- Projekt Nordisk inklusion
- Inkludering i specialskolens regi
- Inklusion i Danmark - jura og etik
- Paneldebat

Landskurset byder på følgende overskrifter:

- Udviklingshæmmede børns hverdagsliv - mellem inklusion, eksklusion, anerkendelse og stempling
- Workshops, hvor man kan vælge mellem temaerne:
- Steinerpædagogik for børn med udviklingshæmning i skolealderen
- Et inkluderet skoleliv
- Inkluderet beskæftigelse/job i erhverv
- Udviklingshæmmede børns hverdagsliv - uddybning og debat
- Herefter endnu et fællesoplæg om Inklusion i idrætsklubben

Lørdagen slutter med generalforsamling.

Fortsat fra side 25

rer en præcis beskrivelse af PPR's opgavefelt, indsats og ydelser. PPR har med kommunalreformen fået tillagt en række nye opgaver, og der synes derfor igen at være behov for nogle klare udmeldinger fra centralt hold. I rapporten efterlyses mere central styring i form af regler og krav. En vis centralisering vil givetvis kunne skabe større klarhed over PPR's prioriteringer og serviceniveau og være med til at udviske nogle af de markante forskelle kommuner imellem. Klarere regler og krav til PPR vil dermed være med til at bane vejen for, at børn med handicap over alt i landet er sikret en kvalificeret rådgivning og behandling inden for en rimelig tidsramme.

Rapporten kan downloades på:
www.skolepsykolog.dk

KILDE: Lighedstegn nr. 3, 2007

VISO – et udviklingsprojekt

VISO, Den Nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation, har været i funktion siden 1. januar 2007. Men hvordan fungerer VISO i det daglige, og hvad er deres praksis. Det Centrale Handicapråd havde inviteret direktøren og vicedirektøren på besøg for at få en status på VISO's arbejde.

AF Camilla Jydebjerg & Christine Bendixen

VISO kan bistå kommuner og borgere med specialrådgivning og kan desuden hjælpe kommunen med udredning af borgere. Det skal VISO dog kun i de mest specialiserede og komplicerede sager, og VISO tager selv stilling til, om de skal gå ind i en sag. Til gengæld er VISO's rådgivning kun vejledende, og det er kommunens egen afgørelse, om de vil følge anbefalingerne.

En VISO-sag

Men hvad er så en VISO-sag? "Det er forskelligt fra kommune til kommune, og VISO udvikler sig også. Så det der var en VISO-sag sidste år, er det ikke nødvendigvis i dag. Samtidig vil en sag i dag ikke nødvendigvis være det om et år," forklarede Helle Thiele, vicedirektør i VISO. "Men vi har selvfølgelig været nødt til at opstille nogle kriterier for, hvad der kendetegner en VISO-sag for at give vores medarbejdere retningslinjer at arbejde ud fra," fortsatte hun.

To af disse kriterier er, at borgeren har flere forskellige symptomer eller problemkomplekser, og at sagstypen kun sjældent forekommer i en kommune. På voksen-handicapområdet er det derfor sager, der vedrører hjerneskadede, døvblinde og mennesker med autisme - oftest i kombination med for eksempel epilepsi, ADHD eller et bevægelseshandicap - der er endt som VISO-sager.

VISO's struktur

VISO består af tre dele: den centrale enhed, leverandørnetværket og vidensdelen. Det er den centrale enhed, man kommer i kontakt med, når man henvender sig til VISO. Den centrale enhed vurderer så, om sagen skal behandles i VISO-regi og sendes videre til specialister i leverandørnetværket med henblik på rådgivning eller udredning.

Leverandørnetværket består af kommunale, regionale, selvejende og private leverandører, som VISO har indgået en kontrakt med. Eller et partnerskab, som Helle Theile kaldte det, da hun forklarede, hvilke overvejelser VISO's struktur har givet anledning til i opstartsfasen: "Når man har indgået et partnerskab, skal man jo finde ud af, hvordan man får parterne til at spille sammen. Og hvad vil det egentlig sige at være rådgiver eller konsulent i sådan en ordning?"

Relevante henvendelser

VISO har haft 524 henvendelser per 31. august i år, men deraf er kun 110 blevet til egentlige VISO- sager. Heraf har ca. 50% været inden for handicapområdet. Tallet er stigende kunne Helle Thiele berette, der er nu oprettet 150 VISO-sager. Helle Thiele fortalte på rådsmødet, at en del sager vedrører voksne med autisme og hjerneskade, mens der har været færre sager på børneområdet. Helle Thiele kunne dog også orientere om, at der nu begynder at komme flere sager på børneområdet.

Fortsættes side 31

På nettet

Af Lars Sode

Retten til liv. En side som omhandler det at måtte vælge imellem abort eller beholde sit barn, der er mange udtalelser fra, især forældre med down-børn, omkrng deres valg – www.rettentilliv.dk

Baby-info. En side om småbørn. Her findes mange artikler om Downs syndrom og andre relevante emner www.babyinfo.dk

Morten på arbejde. Indslag i TV Syd den 27. januar 2008. Det handler om hans arbejde på Mc Donalds. Et indslag, der gør en varm om hjertet.

Link til indslag: www.tv2.regionerne.dk

Skulle du ligge inde med nogle links, som du vil dele med os andre, er du velkommen til at sende dem til følgende email, og de vil komme med i næste blad downblad@stofanet.dk

---

Fortsat fra side 29

Det er både borgere, kommuner, regioner, institutioner og organisationer, der henvender sig til VISO, dog hyppigst kommunerne. Men på voksenområdet kommer 43% af henvendelserne fra borgere. Henvendelser ikke mindst fra borgere kan også resultere i, at konsulenten i VISO fungerer som vejviser i det sociale system - og henviser til andre instanser for eksempel klagesystemet.

Tilbagemeldinger fra kommuner

Når en sag er afsluttet, foretager VISO efterfølgende en opfølgning på sagen. I den forbindelse har VISO modtaget en del positive tilbagemeldinger fra de kommuner, der har modtaget specialrådgivning eller borgerudredninger fra VISO. Kommunerne siger for eksempel, at samarbejdet med VISO har givet nye perspektiver på en sag, at VISO konsulenterne har været imødekommende og grundige, og at VISO har været nem at komme i kontakt med.

Samarbejde med organisationerne

VISO har i forsommeren afholdt uformelle møder med en række brugerorganisationer. Møderækken fortsætter i efteråret. Mødernes formål er at formidle information om VISO, opbygge et kendskab til den pågældende organisation, drøfte aktuelle problemstillinger og afstemme de gensidige forventninger til det fremtidige samarbejde.

På handicapområdet har der blandt andet været afholdt møde med Dansk Blindesamfund, Dansk Epilepsiforening, Landsforeningen Autisme, Foreningen af Danske Døvblinde, Danske Døves Landsforbund, Sjældne diagnoser og Spastikerforeningen. I løbet af efteråret afholdes møder blandt andet med LEV og SIND.

Ved VISO's besøg i Det Centrale Handicapråd gav repræsentanten for Hjerneskadeforeningen udtryk for, at de også gerne vil have et møde i stand med VISO. Helle Thiele gengældte invitationen.

Denne pressemeddelelse afløser Lægens Bord i dette nummer

Leukæmi-typen hos børn med Downs syndrom afgøres af gen-mutation

Mutation af genet GATA1 identificerer to forskellige former for myeloid leukæmi hos børn med Downs syndrom.

Børn med Downs syndrom (DS) har en stærkt øget risiko for leukæmi, især af typen myeloid leukæmi. Myeloid leukæmi hos Down-børn optræder oftest før 4 års alderen, leukæmicellerne ligner forstadier til blodplader (megakaryoblaster), og sygdommen har et mere sløvt forløb end akut myeloid leukæmi (AML), der er den almindelige form for myleoid leukæmi hos børn uden DS.

Uden behandling er tilstanden dødelig, men efter AML-behandling med kemoterapi bliver mere end 80 % af Down-børnene helbredt. Sygdommen ses kun sjældent hos Down-børn over 4 år, og det ser ud til, at disse børn har en dårligere prognose end de yngre Down-børn.

I et samarbejde mellem børne-AML-læger i Irland, Storbritannien, Nederlandene, Tyskland og de nordiske lande blev 317 børn med DS og myeloid leukæmi identificeret, heraf var 300 under fire år, og kun 17 var fyldt fire år. Materiale fra de oprindelige diagnostiske knoglemarvsundersøgelser blev fundet frem fra 10 af de ældre Down-børn.

Hos børn med Downs syndrom og myeloid leukæmi finder man normalt en mutation af GATA1-genet, men kun to børn over 4 år (4 og 5 år gamle) havde denne mutation. Ingen af de børn, som var fyldt 6 år, havde GATA1-mutation, til gengæld havde disse børn en AML, der på mange måde ligner AML hos børn uden DS. Risiko for tilbagefald var højere hos de ældre børn uden mutation af GATA1.

Fundene viser, at myeloid leukæmi hos børn med DS forekommer i to former. Den typiske DS myeloide leukæmi (ML-DS), som udelukkende findes hos børn under 6 år, og som har en god prognose med en forholdsvis kort behandling. Børn over seks år har en form for AML, hvor behandlingsresultaterne stadig er utilfredsstillende. Undersøgelse af GATA1 mutation er den mest sikre måde at skelne de to typer leukæmi fra hinanden.

Kontaktperson:
Overlæge Henrik Hasle
Børneafdelingen
Århus Universitetshospital, Skejby
8200 Århus N
Tlf. 89 49 67 16
Mail: hasle@dadlnet.dk

Myeloid leukemia in children 4 years or older with Down syndrome often lacks GATA1 mutation and cytogenetics and risk of relapse are more akin to sporadic AML.
Hasle H, Abrahamsson J, Arola M, Karow A, O'Marcaigh A, Reinhardt D, Webb DK, van Wering E, Zeller B, Zwaan CM, Vyas P.
Publiceres i februar-nummeret af Leukemia 2008.

En hverdagshistorie

Af Dorte Kellermann

Vi var til ortopædkirurg til tjek af ben og fødder. Mens lægen undersøger Klara, siger hun til ham: "Jeg vil gerne have nogle nye ben". "Hvorfor det?", spørger han. "Jo, jeg er træt af at være lille. Jeg vil selv bestemme, så giv mig nogle nye ben, så jeg bliver stor".

Lægen holdt fint masken og sagde: "Jamen, man kan ikke få nye ben, man må vente på, at de vokser af sig selv". "Det har jeg sgu ikke tid til. Jeg vil bestemme nu!", sagde Klara.

(Alle i lokalet skjulte fint, at de var ved at dø af grin).

Har du også en lille hverdagshistorie, som du vil dele med os? Så skriv til os – gerne på e-mail. Adressen finder du på side 2.

AKTIVITETSKALENDER 2008

HVORNÅR	HVEM	HVAD - HVOR - TID
03.03.08	LDS	Bestyrelsesmøde
21.03.08	Alle (LDS og lokalforeninger)	International Downs syndrom Dag Tema: "Jeg kan! Må jeg?"
04.04.08	LDS Bladudvalg	Udvalget skal have dit indlæg til Down & Up nr. 2
11.-12.04.08	LDS	Konference og landskursus i Vingstedcentret ved Vejle
12.04.08	LDS	Generalforsamling 2008 i Vingstedcentret
08.08.08	LDS Bladudvalg	Udvalget skal have dit indlæg til Down & Up nr. 3 samt til kalender 2009
24.10.08	LDS Bladudvalg	Udvalget skal have dit indlæg til Down & Up nr. 4

HUSK også at du kan finde aktuelle kursustilbud på www.downssyndrom.dk

Hvordan bliver jeg medlem

Ved indbetaling på check
eller overførsel til konto nr. 5073 000140950-9

Send venligst talonen til: Sekretær Dorte Kellermann
Gunløgsgade 45, st. tv., 2300 København S

Medlemskab kr. 150,00/år

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Kommune og region: _____

E-mail: _____

❑ Ja tak, jeg vil gerne modtage nyhedsbreve (indbydelse til kurser og landsmøde, indkaldelse til generalforsamling o.lign.) elektronisk i stedet for på papir

Tilknytning til person med DS: _____
(Angiv f.eks. forældre, bedsteforældre, børnehave, bofællesskab eller lign.
– eller om du selv har Downs Syndrom)

Fødselsår for personen med DS: _____

❑ Girokort ønskes tilsendt

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til formanden for
Landsforeningen Downs Syndrom eller via foreningens hjemmeside:
www.downssyndrom.dk, e-mail: downs@downssyndrom.dk
Indmeldelse kan også ske via foreningens hjemmeside.