Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 25, augustus 2002

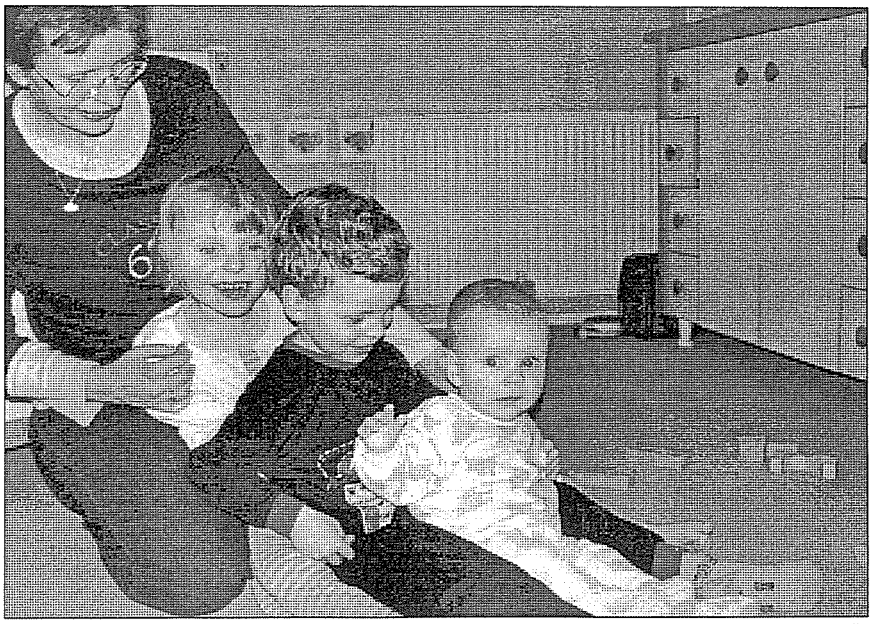
Nathalie

Een nieuw leven maakt zich vrij
en het is van jou en mij
een liefde voor het leven
en alles wat wij zijn is zij
een liefde voor het leven
uit de kracht van jou en mij

Dit stond op het geboortekaartje van ons meisje Nathalie. Wat waren we gelukkig! Ons eerste kindje een dochter. Tijdens de zwangerschap hoopten we op een meisje en we hadden een sterk gevoel dat het een meisje zou worden. Als dat inderdaad gebeurt en ze is helemaal gezond, dan ben je de meest gelukkige ouders die er rondlopen.
Na een zware bevalling met een ruggeprik werd Nathalie geboren op 22 februari 1996. Buiten sneeuwde het. Omdat ze een beetje blauw zag, werd ze even meegenomen voor wat extra zuurstof, maar ze was snel weer terug. Alles leek goed.

Ongerust

Nathalie was een vrolijke mollige baby. Toen ze een jaar werd, kon ze alleen maar op haar billen schuiven en ze bleef naar onze mening een beetje achter in haar ontwikkeling. Wij maakten ons zorgen, maar we werden door de omgeving vaak gerustgesteld met de opmerking dat elk kind anders is en het met Nathalie ook wel goed zou komen. Op het consultatiebureau zeiden ze tegen ons dat elk kind gaat lopen voordat hij of zij twee jaar wordt. We hoefden ons dus geen zorgen te maken. Maar dat deden wij wel.
Toen Nathalie 15 maanden was, heb ik bij de controle op het consultatiebureau verzocht om een verwijzing naar een fysiotherapeut. Het kostte enige overredingskracht, maar er werd voor het eerst naar mij geluisterd. Wel moest ik hiervoor eerst naar de huisarts. Ook daar moest ik op mijn strepen staan (dat zou zeker niet de laatste keer zijn) om doorverwezen te worden naar



Nathalie, Jasper en Martijn

een kinderfysiotherapeut. Met hulp van de fysiotherapie kon Nathalie kruipen toen ze 20 maanden oud was en met twee jaar kon ze voor het eerst langs de tafel lopen.

Grote schrik

Kort voor haar tweede verjaardag sloeg de schrik ons om ons hart. Het was Kerst 1997 en ik was hoogzwanger van ons tweede kindje. Nathalie zat heerlijk op haar billen met iets te spelen en ineens viel ze met een klap achterover op de grond. Ze was bewusteloos en helemaal slap. Paniek. Snel 112 gebeld en naar buiten gerend voor hulp. De ambulance was er gelukkig heel snel. Het leek aanvankelijk heel ernstig, nauwelijks een hartslag en slechte ademhaling, dus met loeiende sirene (en ik met mijn dikke buik) naar het ziekenhuis. In de ambulance kwam ze af en toe een beetje bij, maar viel elke keer weer weg. Dan duurt zo'n ritje in de ambulance heel lang. In het ziekenhuis werd ze meteen aan allerlei apparatuur aangesloten en na een paar uur ging het gelukkig weer een stukje beter. 's Nachts zijn we nog in het ziekenhuis gebleven, maar de volgende morgen was ze weer helemaal opgeknapt. Volgens de neuroloog was het waarschijnlijk een epileptisch insult. Vanwege het insult en omdat ze achterbleef in haar ontwikkeling werden we doorverwezen naar een kinderarts. Vanaf dat moment zat Nathalie in de medische molen en heeft ze diverse onderzoeken moeten ondergaan. Alle zonder resultaat.

Zware periode

Kort na haar eerste verblijf in het ziekenhuis voor een stofwisselingsonderzoek kreeg Nathalie een broertje, Jasper. In deze periode had Nathalie behoorlijke drift- en gilbuien, ze beet in alles wat ze tegenkwam en ze sliep 's nachts niet veel. Het was een hele zware periode, want ze eiste al onze aandacht en we hadden natuurlijk ook Jasper. Om beter te leren omgaan met Nathalie hebben we de hulp ingeroepen van de SPD.
Omdat de onderzoeken in het ziekenhuis in Ede geen resultaten opleverden, werden we doorverwezen naar het Academisch Ziekenhuis in Utrecht. Nathalie zou een week worden opgenomen voor een uitgebreid onderzoek: bloedonderzoek, ruggenprik om hersenvocht te onderzoeken, MRI-scan enz.. Wij vonden alles prima, want we wilden nu wel eens weten wat er aan de hand was.

Video-opname

Een maand voordat ze opgenomen zou worden (Nathalie was toen 2½ jaar oud), heeft de orthopedagoge van de SPD een video-opname van Nathalie gemaakt. Na een week vertelde ze ons dat ze dacht aan het Rett syndroom, maar ze wist het niet zeker. Voor ons was het Rett syndroom volledig onbekend, maar ze had allerlei informatie hierover meegenomen. We hebben die avond alle artikelen gelezen en de videoband bekeken. Onze wereld stortte in elkaar, want bijna alles klopte.

Rett syndroom

Voor ons was alles duidelijk. Bij de opname van Nathalie in Utrecht hebben we gelijk in het eerste gesprek gezegd tegen de neuroloog, dat als zij ook dachten aan het Rett syndroom, wij weer naar huis zouden gaan om haar al die onderzoeken te besparen. Maar zij twijfelden nog en willen via onderzoeken andere ziekten uitsluiten. Vaststellen van het Rett syndroom door de MECP2 test was toen nog niet mogelijk.
Al de onderzoeken leverden niets op en dus werd alsnog de diagnose Rett syndroom gesteld. Half 1999 werd de diagnose bevestigd door de MECP2 test.

Alweer zes jaar

Inmiddels is Nathalie zes jaar en het gaat goed met haar. Afgelopen jaar heeft ze nog een broertje gekregen: Martijn. Nathalie heeft ongeveer twee jaar redelijk goed kunnen lopen. Echter, toen ze 4½ jaar oud was, is ze heel erg gevallen en heeft haar sleutelbeen gebroken. Sinds die tijd is ze erg onzeker en loopt ze niet meer. Om het lopen te blijven stimuleren, oefenen we zoveel mogelijk. Ze loopt dan aan een hand en met een hand in de rug. Sinds een maand heeft ze voetspalkjes, want haar rechtervoetje groeit scheef. Omdat ze misschien in de toekomst toch weer gaat lopen, is het natuurlijk belangrijk dat haar voetjes recht staan. Gelukkig hoeft ze deze spalkjes alleen 's nachts om.

De laatste tijd heeft Nathalie regelmatig last van reflux en ze komt ook slecht aan in gewicht. Binnenkort wordt ze opgenomen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, om te onderzoeken wat mogelijk de oorzaak is.

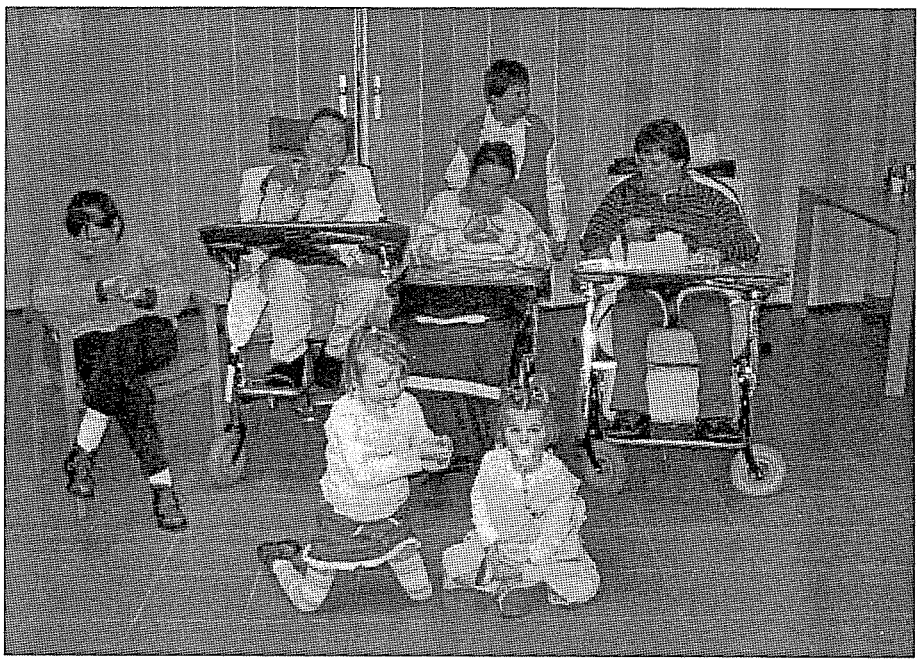
Nathalie is een lief en mooi meisje en ze is in het algemeen heel vrolijk. Als ze een onverklaarbare huilbui krijgt, is deze gelukkig snel weer over door een video of een muziekje. Dinsdagochtend rijdt Nathalie altijd paard bij een speciale manege in Arnhem. We gaan meestal het bos in en dat vindt ze heerlijk. Vrijdagochtend gaan we altijd met haar zwemmen op het dagcentrum 'Calimero'. Ze heeft het goed naar haar zin op het dagcentrum.

Nathalie is gek op haar broertjes en zij zijn gek op haar. Jasper past altijd goed op haar en Martijn moet altijd om haar lachen. Ondanks alles zien wij de toekomst met vertrouwen tegemoet, ook al weten we niet wat die ons nog brengt. Maar wie weet dat wel?

Harry en Angélique v.d. Kraats

Vrouwen boven 25 jaar

Op 24 maart was er een bijeenkomst voor families met en van volwassen vrouwen met Rett syndroom in De Hoogstraat. De bijeenkomst, prima georganiseerd door Axel en Leonieke Wiertz was een groot succes. Bij elkaar zijn er 11 gezinnen geweest. Vijf volwassen vrouwen waren zelf aanwezig en verder waren er heel veel fotoboeken te bekijken en verhalen uit te wisselen. Alles omlijst door prachtig en rustgevend harpspel van Liesbeth Meyer. Zoals een van de ouders mailde: "Heel emotioneel om andere Rett meisjes (vrouwen) te ontmoeten. Het leek wel een grote familie, zo kwam het op ons over".

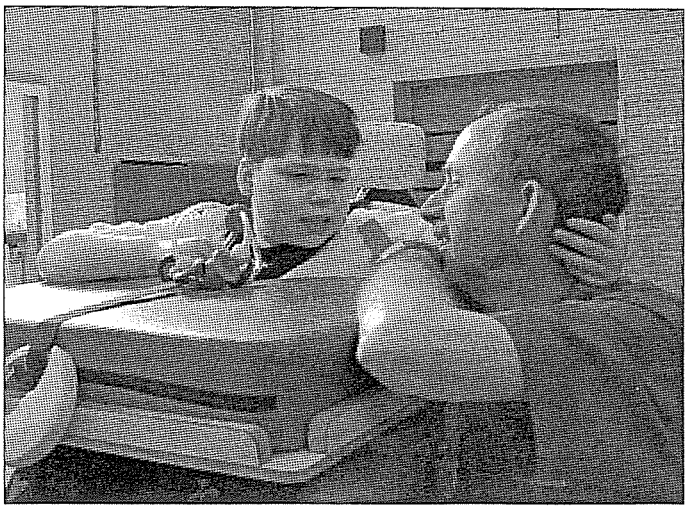


Vijf volwassen vrouwen met Rett syndroom met op de voorgrond Nathalie en Marilou

De hele groep

Netwerknieuws

Eigenlijk had deze nieuwsbrief nog voor de zomer moeten uitkomen, maar dat is vanwege alle vakantiedrukte net niet meer gelukt. Maar we hebben wel een goedgevuld halfjaar achter de rug.



Vrouwen boven 25 jaar
Eerst natuurlijk was er op 24 maart de bijeenkomst voor families met en van volwassen vrouwen met Rett syndroom in De Hoogstraat. De bijeenkomst, prima georganiseerd door Axel en Leonieke Wiertz was een groot succes. Op pag. 3 staat een impressie.

Vertaling boek
Op de achtergrond wordt door de kerngroep met vereende krachten hard gewerkt aan de vertaling van het IRSA boek van Kathy Hunter. De ruwe vertalingen zijn nu klaar. Maar voordat alles gecorrigeerd is. We brengen dit boek uit samen met de BRSV. We hopen dat het nog dit jaar gedrukt kan worden, maar of dat lukt?

Start Rett-poli
Heel bescheiden is dit voorjaar een begin gemaakt met een Rett-poli in Zonhove in Son. Hieronder leest u er meer over.

Familiedag
En natuurlijk was er ook onze heerlijk zonnige, drukke, informatieve, gezellige Rett-familiedag op zaterdag 1 juni. Alweer heel bekwaam georganiseerd door Leonieke en 'haar helpers'. Ruim veertig families zijn uit het hele land naar Apeldoorn gekomen. Natuurlijk veel mensen die al eens eerder een familiedag hebben meegemaakt, maar ook waren er een aantal ouders die nog maar net weten dat hun dochter het Rett syndroom heeft. In de volgende nieuwbrief zullen we uitgebreider verslag doen van de dag.

Kerngroep Rett syndroom

Rett poli

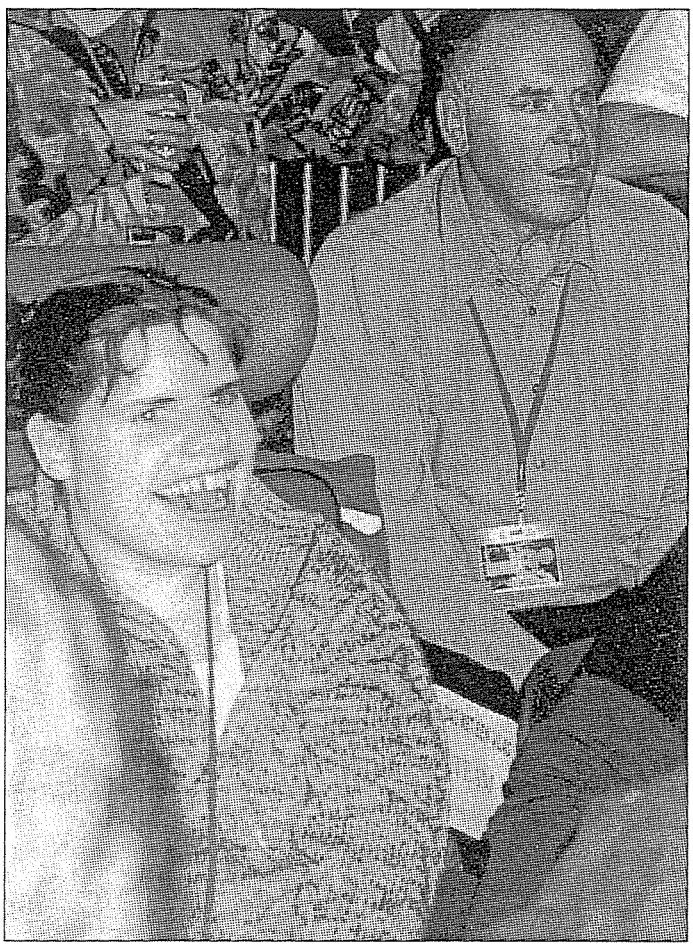
In Zonhove in Son (bij Eindhoven) wordt een middag in de maand spreekuur gehouden voor ouders die behoefte hebben aan een evaluatie van hun dochter.
Enkele jaren geleden is er een experiment geweest met een multidisciplinair Rett-team in Utrecht, maar het is ons toen niet gelukt om dit team 'vast te houden'. Hoewel de ervaringen van de ouders en van de artsen heel positief waren, was er toen in de ziekenhuiswereld onvoldoende draagvlak om door te gaan. Als kerngroep merkten we echter regelmatig hoe ouders klem zitten wanneer ze niet ergens met hun vragen terecht kunnen. Bij meisjes met Rett syndroom kunnen zo veel zaken tegelijk spelen en artsen hebben weinig ervaring met deze zeldzame aandoening.

De poli wordt gehouden door Eric Smeets. Hij is kinderarts en kinderneuroloog en momenteel nog in opleiding tot klinisch geneticus. Hij heeft al jaren veel belangstelling voor het Rett syndroom. Zijn opleidingen tot dusverre heeft hij in België gevolgd en hij is dan ook een goede bekende van de Belgische Rett-ouders. Sinds vorig jaar werkt hij bij het UMC Maastricht en krijgt daar de ruimte om zijn belangstelling voor het Rett syndroom uit te diepen. Zijn opleiding, zijn ervaring en zijn interesse in de meisjes en vrouwen met Rett syndroom maakt hem voor ons ideaal.

Voor dit najaar zijn er twee poli data vastgelegd: op 23 september en op 28 oktober.
Ouders die van deze mogelijkheid gebruik willen maken, kunnen zich opgeven bij Mieke van Leeuwen (mail m.vanleeuwen@fvo.nl of 030-2363767). Zij neemt contact met u op en stuurt de gegevens door. U krijgt een formulier in verband met uw toestmming voor het opvragen van medische gegevens en u wordt 'ingepland' voor de poli. De poli wordt gehouden in Zonhove, een instelling voor de behandeling van kinderen en volwassenen met meervoudige beperkingen. De ruimte is vriendelijk en toegankelijk. Het is een consultatiebezoek. Dokter Smeets neemt een uur lang de tijd voor uw dochter en uw vragen. U hoort zijn bevindingen en na afloop krijgt u zijn eventuele aanbevelingen thuisgestuurd.

Marion

Dit is onze dochter Marion. Zij is geboren op 18 januari 1973, dus ze is nu 29 jaar.



Marion en haar vader

Marion is enige weken voor de uitgerekende datum ter wereld gekomen via de keizersnede. Omdat zij enigszins geel was, werd zij onder een blauwe lamp gelegd in een aparte kamer. Wij mochten de eerste weken niet bij haar komen, maar moesten achter glas toekijken hoe zij gevoed werd door de verpleegster. Zij huilde toen veel, volgens de zuster soms van de ene tot de andere voeding.

Raadsel

Eenmaal thuis bleek Marion een lieve baby. Zij groeide voorspoedig en begon net als alle kinderen met lopen, woordjes zeggen enzovoort. Ze was hooguit op sommige punten wat later dan mensen normaal achtten. En ze was wel tamelijk druk. De kinderarts wist daar kennelijk geen raad mee. Als wij op controle kwamen, kregen wij een potje valium mee om haar rustig te houden.

Toen de zogenaamde knik er eenmaal was, stonden wij voor een raadsel. De kinderarts zag het niet meer zitten en verwees ons naar het kinderziekenhuis in Rotterdam. Daar werd na diverse onderzoeken uiteindelijk door de professor-neuroloog vastgesteld dat zij verstandelijk gehandicapt was. Dat was een hele schok, want hoe moet je verder? Tenslotte waren er nog twee oudere kinderen, die ook de nodige aandacht nodig hadden.

Uithuisplaatsing

Met drie en een halfjaar is Marion overdag naar een kinderdagverblijf gegaan. Omdat de toestand thuis steeds moeilijker werd, is Marion in 1979 vier maanden voor observatie opgenomen geweest. Aansluitend is zij geplaatst in het kortverblijf tehuis in Oostvoorne. Vrij snel daarna, in juni 1980 is zij gaan wonen in Hernesseroord in Middelharnis. Het vinden van een plaats was destijds heel moeilijk, maar het is gelukt door bemiddeling van de neuroloog uit Rotterdam.

✳ De vaardigheden die Marion als peuter aangeleerd had, zijn van lieverlede weggevallen en de epilepsie nam toe. Zij kon lopen tot ongeveer 7 a 8 jaar.

In Middelharnis heeft zij een goede verzorging gehad. Zij woont nu al vijf jaar op een nieuwe locatie van de stichting Zuidwester in Spijkenisse, waar wij haar regelmatig bezoeken.

Marion zit in een rolstoel. Ze praat niet maar ze maakt nog wel geluid als zij het naar haar zin heeft.

✳ Het bestaan van het Rett syndroom hebben wij ontdekt doordat we er een televisieuitzending over zagen. In eerste instantie wilden de artsen er niet aan, dat Marion het Rett syndroom had, maar ze hebben het later toch toe moeten geven.

Fam. van Bohemen

Over wooninitiatieven

Groninger boerderij

Vlakbij het dorp Noordbroek in Groningen ligt Fenna Heerd, zo op het oog een gewoon boerenbedrijf. Maar dat is het niet. Het is een zorgboerderij: een boerderij waar zes mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap overdag aan het werk zijn.

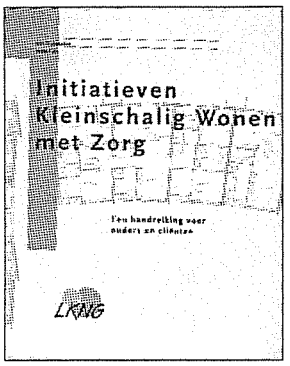
Fenna Heerd is genoemd naar de dochter van boer en boerin Geuko en Aagtje ten Have. Fenna is meervoudig gehandicapt, waardoor zij veel zorg nodig heeft. Dankzij een persoonsgebonden budget is er sinds enige tijd elke dag een begeleidster voor Fenna aan huis. Voor Fenna is deze dagelijkse zorg op de boerderij ideaal. Om ook aan andere kinderen of volwassenen die vergelijkbare zorg nodig hebben, deze mogelijkheid te geven, besloten Geuko en Aagtje ten Have een zorgboerderij op te richten.

Informatie: Stichting Vrienden Fenna Heerd
Korengarst 10
9635 VB Noordbroek
Contactpersoon:
Gisela Swijgman
Tel. (0598) 62 51 17

Woongroep Toermalijn

Woongroep Toermalijn heeft zijn derde nieuwsbrief uitgebracht. Deze groep is bezig met een woning voor Marieke, Karina, Jaap en Yacintha. Ook Toermalijn heeft een club van Vrienden.
Het adres is
Stichting Toermalijn
Nijlansdijk 89b
8931 ES Leeuwarden

Klapper 'Kleinschalige wooninitiatieven'



Onlangs verscheen een handreiking voor het realiseren van wooninitiatieven. Deze handige klapper gaat over allerlei zaken waaraan ouders moeten denken bij het realiseren van een wooninitiatief. De informatie is gratis te downloaden via www.lkng.nl
'Initiatieven kleinschalig wonen met zorg: een handreiking voor ouders en cliënten', Habekothé, R. & W. Calis, Utrecht: LKNG, 2002

Overzicht informatie

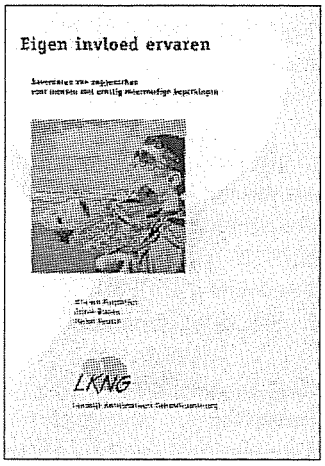
Op papier en op internet is informatie over wooninitiatieven voorhanden. In de nieuwe (gratis) FvO-folder 'Informatie over wooninitiatieven' staat deze informatie voor u op een rij.

Signalementen

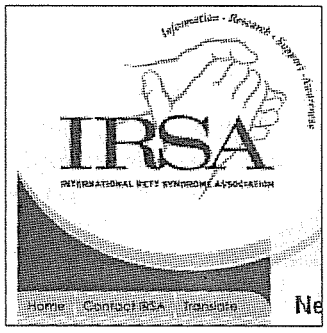
Hulpmiddelen
De firma rdgKompagne heeft een uitgebreide catalogus 2002/2003 met een overzicht van communicatiehulpmiddelen, computeraanpassingen, educatieve software e.d.
Voor meer informatie:
www.rdgkompagne.nl of
tel. (030) 287 05 64

Een pRETTige dag Video 1 juni 2002
Tijdens de familiedag hebben Truus Rutter en Willem Cranen video-opnames gemaakt. Wilt u een impressie van de dag in beelden, dan kunt u de band 'Een pRETTige dag' bestellen bij de FvO tegen administratie- en verzendkosten € 4,50.

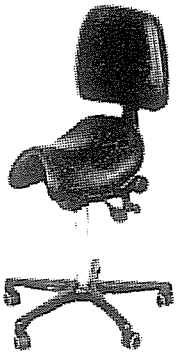
Bevorderen van zeggenschap
In juli bracht het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) een brochure uit 'Eigen invloed ervaren. Bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen'. De brochure is vooral bedoeld voor begeleiders die in de dagelijkse praktijk met deze mensen werken. De brochure wordt onder meer verspreid door VGN en door de oudervereningingen.



De brochure is te downloaden via de website www.lkng.nl/producten of op te vragen bij de FvO (Mieke van Leeuwen of Nicole Houdijk).



Website IRSA
"We're glad you found us... Welcome to our Rett family home."
Zo begint de website van de Amerikaanse vereniging. Op deze website is veel nieuws te vinden over achtergronden, dagelijkse zorg, behandelingen. En niet te vergeten: links naar andere websites.
Adres: www.rettsyndrome.org/main/new.htm



Bambach stoel
De Bambach Saddle Seat® werd in het midden van de jaren tachtig ontworpen door de Australische ergotherapeute Mary Gale.Zij onderzocht waarom kinderen in een rolstoel wel op de rug van een paard in een paardrijzadel kunnen zitten zonder enige andere steun. Uit Australië en Engeland heeft de fabrikant positieve reacties ontvangen van ouders van kinderen met "cerebral palsy, rett syndroom en spierziekten".
Voor verdere informatie:
Ergo Concerns & Basics
Britselei 282000 Antwerpen
Tel. 03/225.38.58
Fax 03/225.38.60
E-mail: info@bambach.be
Website: www.bambach.be

De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland.
Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende oudervereningingen:

- *Philadelphia, Protestants Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71l
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 38

- *VOGG, Algemene vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71h
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 44

- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71m
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 88

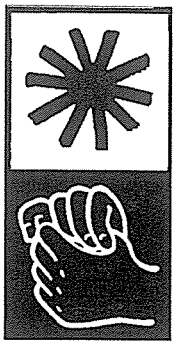
- *WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71k
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 22

- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Telefax (030) 231 30 54
E-mail adres:
utrecht@fvo.nl
Internetadres: www.fvo.nl

ISSN-nummer: 1387-3881

Kerngroep netwerk



Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (071) 517 22 61
E-mail: e.arnst@zonnet.nl

Harry en Angelique van de Kraats
Lutulistate 25
6716 NP Ede
Telefoon (0318) 62 48 35
E-mail: h.van.de.kraats@hccnet.nl

Migiel van Lier en Marjon van Vlijmen
Populierendreef 900
2272 HS Voorburg
Telefoon/fax (070) 386 06 76
E-mail: lier05@zonnet.nl

Huib Sneep en Kirstain Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
Telefoon (010) 426 31 77
Fax (010) 426 60 21

Anja en Bas Versteeg-Peters
Walk 6
6093 GT Heythuysen
Telefoon (0475) 49 56 43
E-mail: bversteeg@wish.net

Axel en Leonieke Wiertz
Hemelsblauw 2
2718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90
E-mail: wiertz@post.com

BRSV
Belgische Rett Syndroom vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268
E-mail: brsv@rettsyndrome.be

GIFTEN
Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904).
Het gironummer van de Stichting is 8116352, Walk 6, 6093 GT Heythuysen.

Internetadres: www.rett.nl

Gezocht: Belangwekkende boeken

De FvO geeft een literatuurlijst uit met boeken die voor ouders en verwanten belangrijk kunnen zijn. Die leeslijst is ondertussen flink verouderd.
Bij het nieuwe overzicht willen we uitgaan van de ervaringen van ouders en verwanten. Graag ontvangen we daarom suggesties, liefst met een korte omschrijving waarom nu net dat boek of die boeken op de lijst zouden moeten staan.

Denk aan boeken die herkenning oproepen, boeken met relevante informatie, boeken die advies geven of steun bieden. Boeken voor jonge ouders en boeken voor mensen die al lang weten dat hun kind een handicap heeft; boeken voor (volwassen) broers en zussen en boeken voor andere verwanten. Kortom, gewoon alle boeken waar ouders van kinderen met een verstandelijke handicap echt iets aan kunnen hebben.

Afd. Communicatie & Beeldvorming, FvO
zie redactieadres