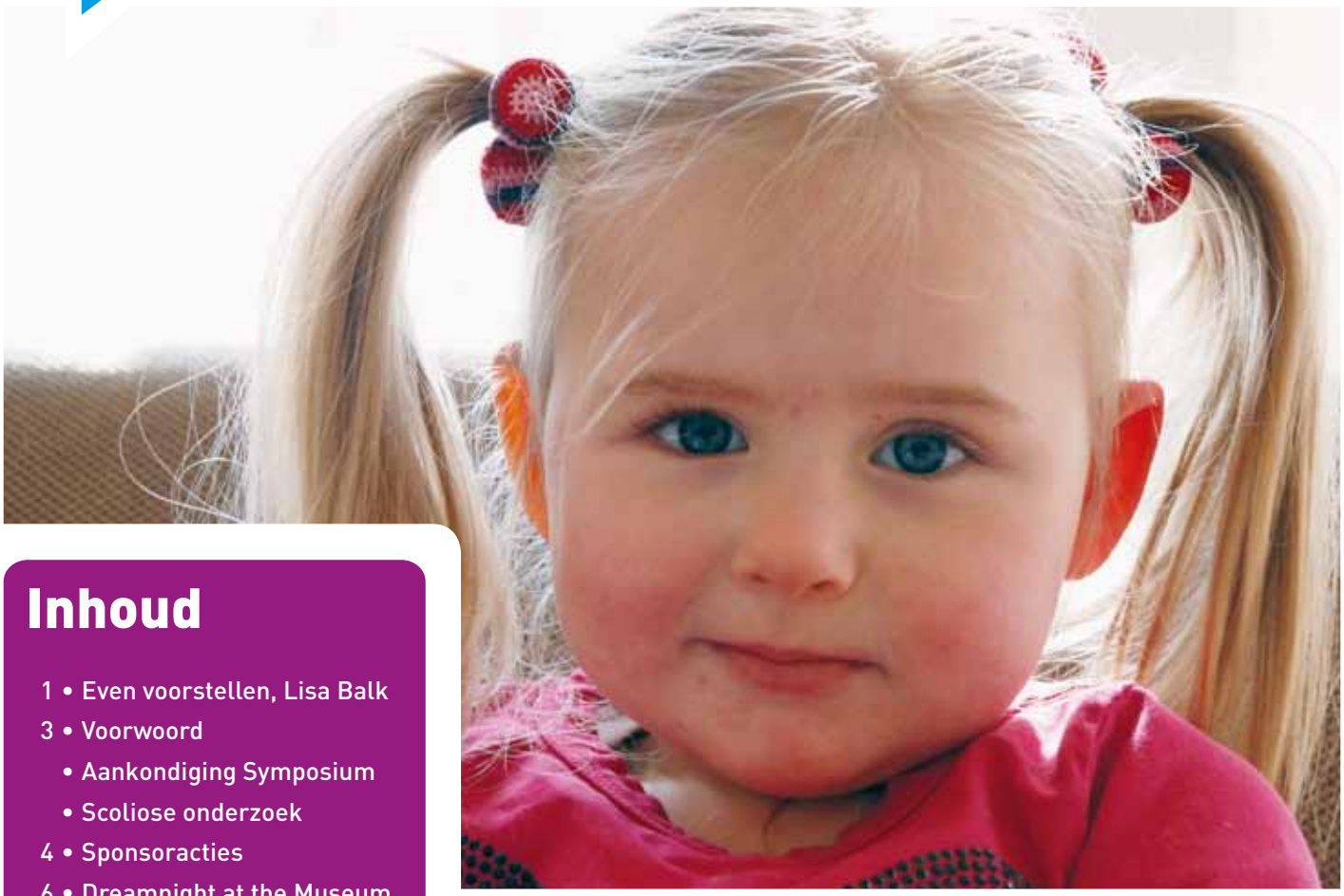
NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

juli 2012

# Nieuwsbrief 01



## Inhoud


1 • Even voorstellen, Lisa Balk
3 • Voorwoord
• Aankondiging Symposium
• Scoliose onderzoek
4 • Sponsoracties
6 • Dreamnight at the Museum
8 • IRSF newsflash
• 10 jaar Fenna Heerd
9 • In memoriam
10 • Column Mirjam
11 • Vooruitgang dankzij het PGB
12 • Dit houdt mij op de been
13 • Uitnodiging voor Facebook
14 • Update verouderings-onderzoek
15 • Even voorstellen
16 • Onze zus


## Agenda

21 september 2012
@@maatjesdag in Apenheul

28 september 2012
Praten doe ik met mijn ogen

## Even voorstellen:

# Lisa Balk

*Lisa is 4 jaar oud en woont met haar broer Mathijs (9), mama Mariëlle van Hest en papa Rogier Balk in Tilburg. Als kerngezonde, prachtige baby verrijkte Lisa op Valentijnsdag in 2008 ons gezin. Een vrolijke, makkelijke baby, een lief klein poppetje. Tot 6 maanden liep de ontwikkeling voorspoedig. Na 9 maanden begonnen de eerste zorgen. Mariëlle schetst hieronder het verloop.*

### Traag of lui?

Lisa kon na 9 maanden nog niet zelfstandig zitten. Toen ze één jaar oud werd kon ze niet zitten, kruipen en omrollen. 'Een trage ontwikkeling' werd gezegd door het consultatiebureau, de kinderfysiotherapeut noemde het 'hypotonie'. 'Veel oefenen', was het devies. Anderen probeerden ons gerust te stellen met 'ze is gewoon wat lui van aard'. Toen ze anderhalf jaar was en de therapie nog geen vooruitgang gebracht had, gingen we met Lisa via de kinderarts naar de kinderneuroloog. Het was een raadsel voor hem. Een EEG en wat kleine testjes leverden niks op. Gewoon nog even afwachten dus.

### Eindelijk een diagnose

Lisa was inmiddels twee jaar oud en er was nog steeds geen vooruitgang. De kinderneuroloog in Tilburg besloot ons door te verwijzen naar een academisch ziekenhuis. In het Radboud ziekenhuis in Nijmegen had de kinderneuroloog ook geen idee. 'Misschien is het wel een hersentumor', zei hij tijdens de tweede afspraak. 'Maar ook dat klopt niet echt', zei hij er gelukkig meteen achteraan. De specialist vond het verstandig om haar uitgebreid te laten testen bij Klinische Genetica. Vanuit mijn vakgebied (psycho-

*vervolg op pagina 2* →

# Even voorstellen: Lisa Balk

loog, docent bij een sociaal agogische opleiding), was ik vaag bekend met het Rett syndroom. Met een collega nam ik de dag voor de afspraak in het Radboud, om de uitslag te bespreken, de symptomen van Rett door. Het klopte niet helemaal, Lisa had nooit een grote terugval gehad. Haar ontwikkeling was vanaf 6 maanden al vertraagd. Toch bleef Rett in mijn achterhoofd zitten. Het leek de meest vreselijke diagnose die ik me kon voorstellen. Tijdens het wachten op de arts op zijn kamer lag het dossier van Lisa per ongeluk open. Ik gluurde naar het onleesbare handschrift van de arts. Eén woord was echter zeer leesbaar en was met rood omcirkeld: Rett. Het was alsof mijn hele wereld instortte...

## 'Lief' haar door het leven

De eerste klap kwam zeer hard aan. Ons gezin is al eerder niet gespaard gebleven (vader Rogier heeft een ernstige hartkwaal, cardiomyopathie). Het grote verdriet duurde drie maanden. Elke keer als ik op straat een klein, blond meisje zag rennen, lachen of kletsen, sprongen de tranen in mijn ogen. Ik kon het niet verdragen! Onze Lisa zou nooit kunnen praten en misschien ook nooit kunnen lopen. De acceptatie kwam door het verstrijken van de tijd, het vele praten met dierbaren en onze vechtlust en positivisme. Lisa blijft Lisa. De zorgen komen maar de liefde blijft, onvoorwaardelijk. We kunnen daarbij een voorbeeld nemen aan grote broer Mathijs. Mathijs kijkt niet naar haar beperkingen maar is dol op hoe ze is, maakt grapjes en is een trotse, zorgzame broer. Een vriend zei: 'Naast de praktische zorg die Lisa levenslang zal vragen, kun je maar één ding doen voor haar: 'lief' haar door het leven. En dan is het goed.'

## Verdiepen, samenwerken en overtuigen

We begonnen ons enorm te verdiepen in het Rett syndroom. Lazen elk artikel en bezochten in september 2010 het Rett congres. Lisa was 2,5 jaar en de diagnose was ons een paar maanden bekend.
Het congres bezoek was heel heftig. Het eerste grote verdriet was net gezakt en daar stonden we oog in oog met oudere Rett dames. Inclusief rolstoel, fysieke vergroeiingen en zuurstoffles. Deze confrontatie was voor ons iets te vroeg, met dit toekomstbeeld konden we nog even niet omgaan. Het lezen van allerlei artikelen, vooral de hoopgevende berichten over gentherapie, bracht ons hoop. Dat hadden we even nodig. Ondertussen was Lisa drie dagdelen per week gestart op een medisch kinderdagverblijf op het revalidatiecentrum, waar hard gewerkt wordt aan het leren lopen, pakken en communiceren. Wat een ongelofelijk gedreven en betrokken professionals troffen we daar. Sinds haar start daar zijn er kleine vorderingen, we zijn blij met elk stapje. De enige tegenslag is de epilepsie die in het voorjaar van 2010 op kwam zetten. Of het nu primaire (echte) of secundaire epilepsie is, is nog niet duidelijk. Inmiddels is de epilepsie onder controle door het gebruik van Depakine.
Wij vonden het erg belangrijk dat alle therapeuten die met Lisa werkten, op de hoogte waren van de laatste ontwikkelingen over Rett. En we wilden overtuigen van alle do's en don't's van de omgang met Rett meisjes. 'Veel bewegen', 'niet meteen resultaat verwachten', 'vol inzetten op lopen en communicatie', 'ze begrijpt echt meer dan ze kan laten zien', 'niet opgeven', waren veel gebruikte kreten van ons. We sturen elk relevant artikel dat over Rett verschijnt meteen door en de therapeuten lezen het met interesse. Dat stelt gerust. Na de zomer van dit jaar begint Lisa op de Mytylschool. Een stap waar ze wel aan toe is, denken we. Maar daar zijn weer andere therapeuten en leerkrachten: een nieuwe overtuigingsronde breekt weer aan.

## Geen Rett gezin

Het huis is inmiddels te klein geworden door alle aanwezige hulpmiddelen voor Lisa: een aangepaste buggy, een aangepaste kinderstoel, een statafel en een zoefzoef. Na deze zomer gaan we ook verbouwen; de garage wordt Lisa's domein, met slaap-, speel-, en badkamer. Dat is weleens moeilijk: de energie te vinden om alles te regelen. Veel draait om Lisa. Het leven met een kleine Rett meid vereist aanpassingen en flexibiliteit.
Toch willen we bovenal een gewoon gezin blijven. We benadrukken haar handicap niet, willen zoveel mogelijk een inclusief gezin zijn, zo normaal mogelijk.
Dat werd even lastig toen de karatesportschool van Mathijs, van Gils Sport en Fitness uit Dongen, in december 2011 een spinning evenement organiseerde voor het Rett syndroom. Lisa was het gezicht van deze actie en haar poster verscheen overal. Op mijn werk, in lokale kranten. Maar de overweldigende belangstelling en het succes van deze actie was hartverwarmend. Ik besef dat het soms nodig is, om zo even de nadruk op Rett te leggen. En het was de moeite waard; de actie leverde € 5000 voor de Rett vereniging op!

## Hoopgevende berichten

Via facebook, twitter en internetsites volgen we het laatste wetenschappelijke nieuws over Rett op de voet. Het verbaast me enigszins dat dit nieuws ons altijd via de sociale media en buitenlandse sites bereikt. Waar blijft de Nederlandse communicatie over deze belangrijke ontwikkelingen?
Alleen al de afgelopen maanden verschenen de volgende berichten:
Bone-Marrow Transplant Halts Rett Syndrome in Mice, Prolongs Life and Reverses Symptoms, Cognitive Abilities of Rett Syndrome Patients have been Underestimated for Decades, Eye-Gaze Technology Helping to Reach Rett Syndrome Patients
Als ouder van een Rett meisje vind ik het feit dat wetenschappers bezig zijn met het bestrijden van (de symptomen van) Rett enorm ondersteunend . Het blijft natuurlijk een bizar en afschuwelijk syndroom. Naast het streven naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en levensgeluk middels therapieën, ondersteuning van familie en vrienden en het plezier hebben met elkaar, er is ook hoop. Hoop op een betere toekomst, een grotere zelfredzaamheid voor Lisa. Maar we blijven ook realistisch. En dat wordt prima verwoord door Mathijs: 'Nou ja, dan kan ze nooit lopen, praten of pakken, ze is toch gewoon hartstikke lief en grappig.' Om daar vervolgens aan toe te voegen: 'Al kan ze ook mopperen hoor, maar dat heb ik toch ook, mama?'

*Mariëlle van Hest*

Wil je ook in de rubriek **Even voorstellen?** Mail naar mirjam.rensink@kpnplanet.nl

## Voorwoord

Terwijl het voor velen een sportzomer zal worden, is in Rett land het wetenschapsseizoen geopend. Eind juni vindt in New Orleans het 7e world Rett congress plaats, een 5 dagen durend congres voor ouders, medici en wetenschappers. Verslag zal ik u doen in een volgende nieuwsbrief.

We zijn druk bezig met het NRSV symposium 'praten doe ik met mijn ogen op 28 september in Houten. Aan dit symposium zal ook onderzoek worden gekoppeld vanuit de universiteit van Nijmegen. In het scoliose-onderzoek kan eindelijk de volgende stap worden gezet; het protocol is goedgekeurd.

Ook vanuit de IRSF bereiken ons regelmatig 'newsflashes' met actuele onderzoeksresultaten. Tot slot worden er in samenwerking met het Rett expertisecentrum in Maastricht en stichting Terre de eerste stappen gezet voor het 3e europese Rett congress in 2013.

Inspirerend in al deze activiteiten is de nauwe samenwerking tussen ouders van Rett dames, behandelaars en wetenschappers. Uiteindelijk gaat het allemaal om onze dames en hoe onderzoekers, behandelaars, therapeuten en ouders ze het best tot hun recht kunnen laten komen, ze het beste kunnen bieden en ze het best kunnen uitdagen te groeien.

Ook in deze editie worden we geïnspireerd door verhalen van ouders en mensen die voor evenementen fondsen werven. We leren Lisa en haar ouders beter kennen en krijgen een bijzondere opdracht mee.
Wij wensen u een mooie zomer.

*Namens het bestuur van de NRSV*
*Mariëlle van den Berg*

*2e NRSV congres, 28 september in Houten*

# Praten doe ik met mijn ogen

Op 28 september is in Houten het 2e NRSV congres. Over communicatie. Dat onze dochters ons iets te vertellen hebben, zoveel is zeker. Maar hoe wij ze kunnen verstaan is een opgave en een uitdaging. Over wat de voorwaarden zijn voor communicatie, hoe wij weten wat zij weten en hoe wij ze kunnen laten weten dat wij weten wat zij weten.... Over ondersteunde communicatie en hulpmiddelen, van eenvoudig tot geavanceerd.

Professor Hans van Balkom, bijzonder hoogleraar 'Ondersteunde communicatie bij meervoudige handicaps' bij de Faculteit Sociale Wetenschappen (Orthopedagogiek) aan de Radboud Universiteit Nijmegen, zal een voorddracht houden. Sandra Koster, preverbaal logopedist en begeleidster in ondersteunde communicatie, zal vertellen hoe het juiste niveau van communicatie bepaald kan worden.

's Middags zullen er workshops zijn over verschillende vormen van logopedie en ondersteunde communicatie, over hulpmiddelen, over Apps. Wij hebben een aantal hulpmiddelenleveranciers gevraagd een stand te verzorgen, zodat we kunnen zien en uitproberen wat onze communicatie kan ondersteunen.
Door de beperking van subsidie is het helaas nodig een bijdrage te vragen in de vorm van inschrijfgeld, zodat we de kosten samen dragen. Natuurlijk streven wij naar net zo'n mooi congres als het eerste en hopen we op net zo veel belangstelling. We willen een programma bieden waar we thuis meteen mee aan de slag kunnen en verder komen in het begrijpen wat onze dochters ons met hun ogen zeggen. Wij hopen u allen te zien

*Namens het bestuur,*
*Mariëlle van den Berg*

# Scoliose onderzoek

Het heeft lang geduurd, maar eindelijk zit er schot in de zaak. Met geduld en volharding heeft onderzoeksleider Paul van Urk, arts-assistent orthopedie, in samenwerking met prof. Barend van Royen van het VUMC, Meir Lotan en Jenny Downs het onderzoeksprotocol gemaakt. Na drie rondes medisch ethische toetsingscommissie is de eerste fase van het scoliose-onderzoek van start. De details die vervolmaakt moesten worden... het heeft veel tijd gekost, maar de opzet is veelbelovend.

De eerste fase houdt in het beoordelen van al gemaakte rontgenfoto's van zoveel mogelijk Rett dames. Zo kunnen we een beeld krijgen van de ontwikkeling van scoliose bij dames met het Rett syndroom onder 'gebruikelijke' fysiotherapie. Daarna (en nog een ronde medisch ethische toetsingscommissie verder) zullen specifieke fysiotherapie-protocollen worden gevormd om het effect hiervan op de ontwikkeling van scoliose te bepalen

Onlangs hebben alle leden een brief ontvangen met het verzoek mee te doen aan het scoliose/onderzoek. Van harte hoop ik dat iedereen bijdraagt aan dit onderzoek en het toestemmingsformulier invult en terugstuurt. Misschien heeft u dit al gedaan, in dat geval, namens Paul van Urk en Barend van Royen: dank u!

*Mariëlle van den Berg*

# Sponsoracties

## 80 = PRACHTIG

Met deze pakkende tekst nodigde mevrouw Tiny Kuijer haar familie en vrienden uit om haar 80ste verjaardag te vieren.
Tiny wilde geen cadeaus maar vroeg haar gasten een bijdrage voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.
Met 2 gezonde kleindochters vond zij het passend een donatie aan de Rett meisjes te schenken.
Dat vonden haar gasten ook; maar liefst € 1200 was de gift aan de NRSV.
Tiny Kuijer en al uw familie en vrienden: Heel hartelijk bedankt namens alle Rett meiden!

## NSGK collecte 2011

***De Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind heeft een jaarlijkse collecte in november. In 2011 werd de NRSV gevraagd collectanten te werven en was er de volgende afspraak; de helft van wat je als "Rett" collectant ophaalde werd op rekening van de NRSV gestort.***

De totale landelijke opbrengst van de NSGK collecte is inmiddels bekend. Het is een geweldig mooi bedrag geworden, want we hebben met elkaar ruim € 700.000 opgehaald. Het is meer dan we hadden gedacht op te halen en ruim een halve ton meer dan in 2010!
Dat mooie bedrag is ook mede dankzij jullie inzet tot stand gekomen. Hartelijk dank daarvoor!
Het totaal dat 10 van jullie collectanten bijeen hebben gecollecteerd is € 1433,57. Dat is een prachtig hoge gemiddelde bus opbrengst!
De 50%-regeling zorgt ervoor dat er € 716,78 voor jullie Rett Vereniging is.

Voor 2012 geldt wederom dezelfde regeling voor projecten, zodat ook de Rett Vereniging weer voor 50% van de opbrengst van jullie collectanten kan profiteren van de collecte.

Hartelijke groet,

*Matty Beens,*
*Regiocoördinator collecte NSGK*

Dus, wil je in november een paar uurtjes lopen voor beide goede doelen, net als Femke in 2011 voor haar zus Floortje deed, meld je dan aan via info@rett.nl

## Spinning voor Rett

Van Gils Sport & Fitness uit Dongen heeft op 17 december een spinning event voor de NRSV georganiseerd.
De sportschool hoorde het verhaal over Lisa en Rett van haar grote broer Mathijs en de medewerkers waren hiervan zo onder de indruk dat ze de NRSV graag als goed doel aan hun evenement wilde koppelen. Een mooie samenwerking ontstond.
Na de toezegging van onze ambassadeur Bartho Braat om de opening te komen doen kwam de publiciteit rondom het evenement in een stroomversnelling. De inschrijvingen stroomden binnen en ook de sponsoring kwam op gang.
De opkomst was boven verwachting en de sfeer was geweldig.
Met de inzet en betrokkenheid van straatgenoten, bekenden uit de wijk, leerkrachten van basisschool de Boemerang uit Tilburg (school van Mathijs), collega's van Avans Hogeschool Breda, lotgenoten zoals de ouders van Luka uit Breda, familie, vrienden, sportievelingen uit Dongen en omstreken en de enthousiaste sponsoren, werd het een succesvolle actie. De opbrengst was maar liefst € 5000! Ongelofelijk en hartverwarmend!
De samenwerking is Van Gils Sport zo goed bevallen dat het evenement wordt herhaald: op zondag 16 december 2012 zal er weer een spinning actie voor Rett plaatsvinden!
Misschien tot dan?
Meer info; lisa@toedee.nl

*Rogier en Mariëlle, Mathijs en Lisa*

*Maud Aaldering samen met Bartho Braat en het Rettboel team, Ed en Emiel*

# Arctic Challenge Tour

***Een jaar geleden belden vrienden van ons op met de mededeling dat ze mee gingen doen met de Arctic Challenge Tour. De tour is een uitdaging voor twee personen waarbij in 7 dagen tijd onder extreme omstandigheden circa 7000 km worden afgelegd naar een bestemming voorbij de Noordpoolcirkel, een tocht waarbij een gigantische beroep wordt gedaan op het doorzettingsvermogen. Emiel en Ed wilden proberen met hun deelname zoveel mogelijk geld in te zamelen voor de Rett vereniging.***

Ze hebben voor het Rett syndroom gekozen omdat ze dit van dichtbij meemaken door Maud, voor de Tour tevens hun kleine mascotte.
De voorbereidingen begonnen een half jaar van te voren met het prepareren van de auto, sponsoren zoeken, media inlichten, Rett vereniging benaderen enz.
Zondag 15 januari was dan eindelijk de grote dag. 's Ochtends gingen we naar het huis van onze vrienden Emiel en Wilma. Bartho en Anja waren daar ook. Bartho maakte die ochtend een reclamespotje voor de regionale radio. Tegen 13.00 uur gingen we met z'n allen naar de van Aloys Roemaat hal in Lichtenvoorde, waar de deelnemers bij elkaar kwamen en de auto's klaarstonden om van start te gaan. Daar hield Bartho nog een korte toespraak. Hij heeft die middag bij de auto van Emiel en Ed gestaan, samen met ons folders uitgedeeld en mensen toegesproken.

Belangstellenden konden met Bartho op de foto voor een kleine vergoeding. Dit alles voor Rett. Onze kleine prinses Maud heeft die middag genoten van alle aandacht.
Om 13.30 gaf Bartho het startsein. Emiel en Ed verschenen aan de start als Team Rettboel. We hebben hen 7 dagen lang kunnen volgen op internet door middel van een track en trace systeem dat onder hun auto was gemonteerd.
22 januari kwamen Emiel en Ed behouden terug aan de finish. Extreme weersomstandigheden hadden ze niet meegemaakt. Dat vonden ze wel jammer.
Ze hebben met de Arctic Challenge Tour een SUPER bedrag van € 8250,87 binnen weten te halen en wat zeker zo belangrijk is in onze regio: Rett behoorlijk onder de aandacht gebracht.

Emiel en Ed hopen in 2013 met twee Rettboel teams van start te gaan.

## De Eerste Westlandse Montessorischool Monster

De Eerste Westlandse Montessorischool Monster nam onlangs afscheid van bestuurslid Ben Zwartveld. Ben vroeg i.p.v. cadeaus om een gift aan de NRSV. Op die manier kon Ben Zwarteveld maar liefst € 150 doneren, waarvoor hartelijk dank !

Ben Zwarteveld draagt de Rett meiden een warm hart toe. Hij en zijn vrouw fietsten in 2010 al mee tijdens een sponsorfietstocht van Engeland naar Nederland. Het bedrag dat de Nederlandse fietsers hierbij binnen haalden, werd geschonken aan Stichting Terre, ten behoeve van het project 'Hersenstamonderzoek'.
De verbondenheid met het Rett syndroom heeft als basis het persoonlijke contact dat Ben en zijn vrouw hebben met Menina, rett dochter van Anja en Bas.

# Dreamnight at the Museum 24 maart 2012

*Geïnspireerd door de succesvolle 'Dreamnight at the Zoo' organiseerde het Maritiem Museum Rotterdam als eerste Europese museum op zaterdag 24 maart 2012 van 18.00 tot 22.00 uur een 'Dreamnight at the Museum'. Kinderen werden op deze avond als echte VIMK's (Very Important Museum Kids) ontvangen in het museum, met allerlei leuke activiteiten, muziek en dans.*

*De doelstelling van de avond is, net als bij 'Dreamnight at the Zoo', om één avond per jaar de deuren van het museum gratis te openen voor chronisch zieke en gehandicapte kinderen en hun familieleden, zodat ze hun zorgen even opzij kunnen zetten. In totaal worden door het museum maar 150 kinderen uitgenodigd, die samen met hun familieleden deze avontuurlijke avond beleven. De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging heeft voor 30 meisjes en vrouwen en hun familieleden een uitnodiging ontvangen.*

"Dat zijn ze", fluistert mijn vrouw, terwijl ze met kracht haar rechterelleboog in mijn zij duwt. Voordat ik de kans krijg om het van pijn uit te gillen duwt ze me achter een brede pilaar. Met ingehouden adem durven we even om het hoekje te kijken, iets wat best lastig is bij een ronde pilaar. "Ze gaan naar het toilet", fluister ik. "Weet je zeker dat dit ze zijn?", vraag ik, zonder ze uit het oog te verliezen. Mijn vrouw draait zich naar mij toe en steekt haar hand op. "Kijk", zegt ze, terwijl ze vier vingers en een duim spreidt, "het zijn er vijf, en ook de samenstelling klopt. Die ene dat moet Kees dan zijn en die andere twee zijn broers". Ik kijk nog eens voorzichtig om en zie ze achter een deur naast de bar verdwijnen.

Opgelucht lopen we terug naar onze kinderen. "Pap, mag ik nog een pannenkoek halen?", vraagt de jongste. "Dat is prima jongen, neem er voor je zus ook nog maar één mee". Hij verdwijnt naar buiten en sluit zich aan bij een rij zichtbaar uitgehongerde landrotten om zijn

## *Kees, een echte piraat tijdens de Dreamnight*

recht te doen gelden op een deel van de uit pannenkoeken bestaande buit. Als de buikjes rond zijn besluiten we verder op onderzoek uit te gaan. De 'bende van Kees' zien we op dat moment niet meer. Er blijkt van alles te doen te zijn. We ontdekken beeldschermen waarop de haven van Rotterdam te zien is. Er zijn modellen van oude schepen en er hangen veel schilderijen van hen die ooit beroemd zijn geworden met het zijn van kapitein op een schip. We concentreren ons op onze ogen. Ze mogen er vooral niet vragend uitzien. Een moment van onachtzaamheid kan leiden tot aangesproken worden door iemand die vol vuur een verhaal gaat

## Dreamnight at the museum

Aadje piraatje, Jan-zonder-hand-, Goof-zonder-oog, Joop-houten-poot en Stoere Jeroen. Allemaal waren ze die avond in het maritiem museum, wat was er veel te doen. Eerst naar het grote schip buiten met Koos de matroos. Prachtig kon hij vertellen en de zeegeluiden maakten we er zelf bij. Langs de pannenkoeken naar binnen gegaan, waar we beneden in het piratencafé al enkele bekenden zagen tussen de dronken piraten. De dronken piraten werden door de brussen in het gevang gezet en zorgvuldig bewaakt. Zo konden wij even zitten in het café met koffie en limo. Veel tijd om bij te praten kregen we niet want alle verdiepingen moesten worden ontdekt. Verrassend was de speelzone op de bovenste verdieping, het domein van professor Plons. Tot laat op de avond genoten de broers, die zo vaak even moeten wachten of ze ´nu al mee naar huis´ moeten, buiten op het dakterras

vertellen over een door hem of haar gekozen onderwerp. "Wist jij dat dit het oudste bestaande scheepsmodel is?". De jongste kijkt ons verontschuldigend aan, in het besef dat hij slachtoffer is geworden van een moment van onachtzaamheid. Een aardige man torent ons mee naar een oud scheepsmodel en legt uit waarom dit nu juist zo bijzonder is. We luisteren ademloos naar zijn verhaal. Dan klinkt er vrolijke muziek. Het bijbehorende gelal trekt ons aan en weer beneden aangekomen zien we dronken piraten die met overslaande stem dronkemans-liederen zingen. We gaan op veilige afstand zitten om het vrolijke gespuis te aanschouwen. Het gelal trekt meer publiek. Opeens staat er één onverschrokken dronkaard op, wankelt richting het toegestroomde publiek, en maakt een diepe buiging, waarbij hij zijn hoed verliest. Doordat kennelijk het meeste bloed in zijn lichaam is vervangen door alcohol, duurt het wel een kwartier voordat hij het verloren hoofddeksel heeft opgespoord en terug heeft geplaatst daar waar het hoort. Dit tot grote hilariteit van

de toeschouwers. Als de piraten te dronken zijn om nog te zingen is het tijd voor de disco. Vreemde snoeshanen met mp-drietjes en bijbehorende aanstekelijke dansjes weten het publiek in beweging te krijgen. Tevreden zie ik hoe vrouw en dochter zich mengen in het bonte gezelschap van dj's, piraten en ander vrolijk gespuis.
Het is al laat op de avond van zaterdag 24 maart als we het Maritiem Museum in Rotterdam verlaten. Deze eerste 'Dreamnight at the Museum' is wat ons betreft zeker geslaagd. Kees hebben we niet meer gezien maar de volgend dag verschijnt er een mailtje op mijn scherm. "Bedankt dat Kees en zijn broertjes namens de Rett vereniging aanwezig mochten zijn, ze hebben een geweldige avond gehad", schrijft de moeder van Kees. Kort tevoren had ik haar gesproken. Ze had zich aangemeld via de site van de NRSV. Haar zoontje is zwaar gehandicapt maar het hokje waarin hij geplaatst moet worden is nog niet gevonden. Tja, en dan val je dus buiten de boot, zeker daar waar het gaat om evenementen zoals de 'Dreamnight'. Een echte piraat entert dan een boot en dat is nu precies wat de moeder van Kees heeft gedaan. Hij heeft genoten en wij daardoor des te meer.

waar ze rondreden om te laden en lossen in de haven. Binnen werd op een fatboy voorgelezen uit Aadje Piraatje. Het geheim van sneller vooruitkomen bleek ´wat haaien bij je billen´ te zijn. Er was een relax-hangmat en zelfs een heuse snoezelruimte in een zeecontainer. En overal piraten, die alle zeilen bijzetten om er een bijzondere avond van te maken...
Buiten was het inmiddels donker en koud toen we vanuit het museum werden we

nagezwaaid door Jan-zonder-hand, die de sleutels van 't gevang stevig vasthield. Terug in de auto waren de brussen al snel in dromenland, maar één meisje was nog wakker en zat stralend achterin... Dreamnight at the museum

# IRSF newsflash

***Met enige regelmaat mailt de IRSF (international Rett Syndrome Foundation) links naar actuele wetenschappelijke studies. Deze IRSF newsflashes houden ons op de hoogte van actuele wetenschappelijke ontwikkelingen. Het valt echter lang niet altijd mee de relevantie van de onderzoeken in te schatten.***

Eén van de interessantste artikelen van de laatste tijd was een artikel dat mooi aansluit bij ons congres op 28 september a.s. Het gaat om een artikel van Djukic en McDermott in het vaktijdschrift Pediatric Neurology van april dit jaar met de titel 'social preferences in Rett syndrome'
Een korte samenvatting van dit artikel: dit onderzoek is gedaan omdat de mogelijkheden om het denkvermogen van Rett meisjes te testen ernstig beperkt worden door hun onmogelijkheid te spreken en hun beperkte handfunctie. Deze studie heeft bij 49 meisjes de nonverbale verstandelijke mogelijkheden en visuele voorkeuren onderzocht. Dit hebben ze gedaan door een patroon van blikrichtingen van deze Rett meisjes te vergelijken met een controlegroep.
Het volgen van de oogbewegingen blijkt hier een goed uitvoerbaar methode om verstandelijk niveau te bepalen. (dit wordt bevestigd in een eerdere recente studies, terwijl vele oudere onderzoeken op dit gebied juist de beperkingen in communicatie aangeven, echter niet alle technieken die gebruikt zijn in deze onderzoeken zijn mij bekend).
De Rett meisjes lieten een voorkeur zien voor sociale interactie; zij keken naar mensen en keken ze in de ogen. Dit onderzoek geeft inzicht in de last van het isolement van deze kinderen door de mismatch tussen voorkeur voor sociale interactie en de beperking daarin veroorzaakt door afasie en apraxie.
De persoonlijke ervaring die velen van ons hebben dat onze dames meer snappen dan ze kunnen laten blijken wordt hiermee ondersteund. Met het toepasbaarder worden van de blikrichting-communicatiesystemen hoop ik dat onze dames onze ervaring kunnen gaan delen met velen.

# Fenna Heerd

***Aagtje en Geuko ten Have, ouders van de 21-jarige Fenna, met het Rett Syndroom, startten al in 1997 met een prachtig initiatief. Hun boerderij werd een zorgboerderij om op deze manier goede dagbesteding aan hun zorgintensieve dochter te kunnen geven. In 2002 werd het een groter geheel en werd Fenna Heerd officieel geopend en biedt dagbesteding aan max. 7 mensen met een meervoudige beperking.***
***De zorg aan de deelnemers wordt geboden op de wijze waarop Aagtje en Geuko dat voor hun dochter wensen.***

## *Vooraankondiging ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van een bijzondere zorgboerderij*

Stichting zorgboerderij Fenna Heerd, initiatief van de ouders van Fenna, voorziet na 10 jaar nog steeds in een grote behoefte. We willen dit jubileum vieren om de aandacht te vestigen op deze bijzondere vorm van dagbesteding, waarin het individu centraal staat en waar de beleving van de deelnemers heel belangrijk is.
Op Fenna Heerd kunnen jonge mensen met een ernstige verstandelijke en lichamelijke handicap terecht voor dagbesteding. Fenna Heerd is volledig aangepast met tilliften, (a.o. voor het paardrijden), behandelkamer, hoog/laagbad, aankleedtafel, snoezelhoek etc.

Mensen met ernstige beperkingen worden hier in staat gesteld 'gewoon' de dieren te verzorgen.
Dit geeft onze deelnemers een gevoel van grote eigenwaarde. Het klinkt zo gewoon, maar is o zo bijzonder!

Op 8 november om 10.30 uur wordt een symposium georganiseerd met een 5-tal korte lezingen.
Er worden o.a. twee lezingen verzorgd door de orthopedagogen van de Rijksuniversiteit Groningen.
De staatssecretarissen van volksgezondheid en landbouw zijn uitgenodigd.

Na afloop is er een informeel samenzijn onder het genot van een hapje en een drankje. Er is gelegenheid de Fenna Heerd te bezichtigen en een gesprek te voeren met personeel, ouders, adviseurs en initiatiefnemers.
U kunt de datum alvast in de agenda noteren, nadere informatie volgt in oktober.

Tot ziens op 8 november!

*Bestuur stichting zorgboerderij*
*Fenna Heerd*
*www.fennaheerd.nl*
*Tel. (0598) 452241*

# In memoriam

Lieve lieve Sanne,

Ik, Sanne wil een zeggen dat ik iedereen wil bedanken voor de liefde die ik kreeg van jullie.

Wij hebben veel gezongen, gespeld en gekruffeld en als jullie voor mama kwamen een kopje koffie drinken, dan luisterde ik naar het gekletsen.

Ik wil iedereen zeggen dat jullie altemaal een plekje in mijn hart hebben en ik bij jullie. Ik hoop dat ik iedereen veel heb mogen leren en dat iedereen daar wat mee doet.

Veel liefs en een dikke knuffel
Sanne Wiggers

Geliefd Little Rose

Als kleine knop geboren,
Langzaam uitgegroeid tot een mooie roos,
Wie met jouw leven zal kiezen,
Is niet uitgesloten.

Met vreugd van jouw leven,
Stond niet zoals verwacht,
Met hopen op goede kuur,
Bij moet vim jou na is niet de bijn verzuur.

Hoe jij ook probeerde,
Je kreten niet in vrolij kunt,
Je hebt er voor gestreden,
Met wat sterf de vind je steeds weer om wat.

Bedoeling was je vroeg weggaat,
Veel mensen hebben er van genoten,
Kleintjes uit kleinen en groten voor je nog niet te kennen wist,
De kleintjes van de roos hebben zich nu geboren.

Op nu mag rusten mooie roos,
Verder kunen je een nieuwe jijn,
Genieten dan nu zonpleinen,
Ik zijn ook ook verdrietig om je voortijdige vertrek.

Rust zacht Lieve Sanne

Lieve Sanne,
Wat zijn mooie mis hebben wij samen gemaakt.
Jij hebt mij zoveel liefde gegeven. Een je hebt mij zoveel geleerd voor jij in mij hebt binnengemaakt is onbeschrijf. Dan. Wij zijn van elkaar gemaakt. Heel mooi en bijzonder is dat dat bij iedereen zo was die bij jou in de buurt kwam.
Jij kwam bij mij a jaar geleden en nu ga je weer weg. Toch blijf je altijd bij mij in mijn hart dwaag ik je altijd mee. Ik laat je nooit meer gaan. Wij zijn 1 geweest. In dit 2 jaren hebben we zoveel meegemaakt. Heel veel mooie kostbare herinneringen. Van het begin tot het einde. Voor zoveel goed aad ik dat wilden mission, dat mocht tijd met jou.
Sanne je wil dan voor. Dat wij samen dit weg hebben mogen gaan. Ik houd van jou. Nu en altijd. Dat gaat nooit meer over. Jij moet nu gaan. Jij kreet je strijd gestreden. Je leest hier nu klaar.
Ik en iedereen die jou heeft mogen kennen heeft veel van jou geleerd. Wij zijn klaarwel zonder vijdet gekreten.
Ik houd van jou
Liefs Mama

Lieve Sanne
Sanne je hebt op jouw manier vele mensen van dien ie zien wat een belangrijke is. Kleinsje liefde. Sterker nemen zieke je leert. Niet mobilije dan maar ga er voor voor de mooie dingen, want die zijn er zo. Je mag ze al laten zien en accepteren. Op een dag zien we elkaar terug en dan kunnen we terug kijken op een hele mooie en fijne tijd die we met jou mochten beleven.
Sanne je leest en blijft voor altijd onze Sanne.

Liefs papa

*Boukje van Stekelenburg*

6 FEBRUARI 1970 – 21 MAART 2012

Boukje is het jongste kind in ons gezin. Vanwege haar handicap was zij voorbestemd tot een ander, buitengewoon leven. Ze was een bijzonder kind: lief, onwapenend en vrolijk. Haar grote seraleud blauwe ogen keken je aan, zij sprak met haar ogen!
De weekeinden thuis waren steeds weer een feest. Er werd gekruffeld, gezongen, gelachen en geswaddeld. Wat genoten we van haar, ze kon zijn wie ze was.
Op haar 18de verjaardag verhuisde ze van Haarendael naar de Binckhorst in Rosmalen. Daar werd ze liefdevol verzorgd. Aan de weekeinden thuis kwam een einde, toen haar vader Henk overleed. Wat was ze verdrietig. Toch kon ze nog regelmatig naar huis komen.
De laatste tijd boette ze in aan kracht: haar gezondheid ging achteruit en haar vitaliteit werd minder. Het afscheid van Boukje was vreslig en ontroerend.
Wij kunnen terugkijken op 42 rijke en gelukkige jaren met Boukje.
Ze is en blijft in onze gedachten.

*Christel, Oda en Lantina*

*Boukje Lidewij*

6 FEBRUARI 1970 – 21 MAART 2012

Boukje vond het genoeg en is afgereisd naar een andere wereld. Wij hebben binnen haar eigen leefgemeenschap op de 'Binckhorst' in Rosmalen op bijzondere wijze afscheid van haar genomen.

De as wordt later overgebracht naar het urnenbarium van de H. Hartkerk te Vught. De urn krijgt een plekje bij Henk.

| | |
|---|---|
| Vught | *Henk van Stekelenburg, in herinnering*<br>*Christel van Stekelenburg-Hamer* |
| Amsterdam | *Oda van Stekelenburg & Wiere* |
| Leiden | *Lantina van Stekelenburg & Anke Etz* |

KOLONEL THOMSONLAAN 18, 5264 UK VUGHT

*En alleen is leven leven*
*als het tot den dood ontroert*

Als een vogel zal ik vliegen op de adem van de wind
Naar het land waar ik mijn dromen
Mijn verloren jeugd hervind

*Catharina Cornelia Burger*
*~ Katinka ~*

* 25 september 1989 ✝ 28 oktober 2011

Dag lieve grief, rust nu maar uit

Karin en Ron
Lotte en Michiel

Op woensdag 2 november is er van 19.15 tot 20.15 uur gelegenheid om afscheid van Katinka te nemen in Afscheidscentrum Van Eerden, Flemmingweg 400 te Beverwijk.
De Kerkenkingniering wordt gehouden op donderdag 3 november om 10.45 uur in de R. Apostelkerk, Breestraat 93 te Beverwijk. Aansluitend begeleiden wij Katinka naar haar laatste rustplaats op Begraafplaats Duinrust, Barkentlaan 174 te Beverwijk waar omstreeks 12.30 uur de begrafenis plaats vindt.
Na afloop nodigen wij u uit om met ons mee te gaan naar De Nopen en De Nom, A. Verherentstraat 1 te Heemskerk, waar wij de herinneringen aan Katinka met u willen delen.

Laan der Menenvschtan 53
1945 ES Beverwijk

## Column Mirjam

*Mirjam Rensink (37) is journaliste en moeder van Annabel van negen, Willemijn van zeven en Frédrique van vier. Ze is de spin in het web van alle zorg, administratie en organisatie rond Willemijn*

# Mijn kleine grote voorbeeld

Willemijn is naast een zorgenkindje ook een groot voorbeeld voor mij. Ze staat iedere dag vol vertrouwen in het leven en dat vind ik heel inspirerend. Ze is in alles afhankelijk van anderen en daarin vertrouwt ze erop dat ze geholpen wordt door mensen. En nog knapper: ze ontvangt alle hulp ook altijd met een dankbare glimlach. Doordat ze zo dankbaar en vrolijk in het leven staat maakt ze veel vrienden. Ik kijk deze kunst al een paar jaar van haar af en probeer het zelf ook toe te passen. Gelukkig is ze in de buurt om het iedere keer weer voor te doen want ik vind dit soms moeilijk. Zo zijn we al een tijdje aan het sparen voor een rolstoelfiets voor Willemijn. We hadden al een behoorlijk bedrag bij elkaar maar we waren er nog lang niet. Een groep mensen kwam dit ter ore en een paar weken geleden belde ze op om ons uit te nodigen in de showroom van de rolstoelfietsenfabriek. Daar mochten we van hen een fiets uitzoeken. Zij zouden de rest van het bedrag, nog een paar duizend euro, voor ons bijpassen. Ik was helemaal van mijn sokken geblazen. Wat zeg je dan? "Dank je wel" leek mij veel te weinig. Willemijn weet hier heel goed mee om te gaan, die laat zich op de rolstoelfiets rijden en lacht zo hard dat iedereen die erbij staat tranen in de ogen krijgt.
Zo komen we heel veel lieve mensen tegen. Iemand die spontaan aanbiedt om af en toe bij Willemijn te slapen zodat wij kunnen doorslapen, een badmeester van het zwembad in het dorp die een zwemkraag voor haar aanschaft zodat ze dan nog beter kan zwemmen. Zoveel mensen die zich vrijwillig inzetten bij leuke activiteiten. Een zwager die Willemijn graag naar school brengt zodat ze niet met de taxi hoeft. Een dagcentrum met personeel dat altijd voor ons klaarstaat en echt met ons meedenkt.
En bij mij schieten dan allerlei gedachten door het hoofd. Wat kan ik in vredesnaam terug doen? Wat moet ik zeggen en doen om te laten zien hoeveel dit voor mij betekent? Willemijn weet het antwoord wel. Zij heeft geen woorden nodig, in haar ogen, in haar lach zie je haar dankbaarheid, haar vreugde. En hiermee geeft ze iedereen genoeg terug. Willemijn weet dat mensen goed zijn en graag goed doen. Ze geeft zich over aan het leven met een vertrouwen en gemak waar ik nog veel kan leren.

*In december 2011 ben ik geïnterviewd door de Nederlandse Patienten Vereniging. Alle onzekerheid rondom het voortbestaan van het pgb was hier voor de aanleiding. De recente ontwikkelingen binnen de regering geven inmiddels weer een andere kijk op de zaken. Blijf op de hoogte:www.pgb.nl.*

# Vooruitgang dankzij het pgb

***De Tweede Kamer heeft besloten dat negentig procent van de mensen met een persoonsgebonden budget (pgb) dit kwijtraakt. Wat zijn de gevolgen voor deze mensen? Krijgen zij nog wel de zorg die zij nodig hebben? Yolanda van Beek maakt zich grote zorgen over het pgb van haar dochter Floortje.***

Floortje wordt op 24 oktober 1999 geboren. 'Floortje was onze eerste. Het was een blij kind, maar ze liep in haar ontwikkeling net iets achter. Toen Floortje één was zijn we de medische molen ingegaan en toen ze drie jaar was werd de diagnose gesteld: Floortje heeft het Rett syndroom. Ze kan niet praten, niet zelfstandig lopen en ook niets pakken met haar handen. Maar wij vertellen liever wat Floortje wél kan: Floortje *kan met hulp gaan staan, zelfs lopen. Ze kan kiezen door te kijken naar foto's, boekjes of voorwerpen.* Floortje is een heel blij kind en lacht veel.'

## Veilig en vertrouwd

Ongeveer zeven jaar geleden hebben Rob en Yolanda een persoonsgebonden budget (pgb) voor Floortje aangevraagd. Yolanda vond dat erg moeilijk. 'Je kunt de zorg voor je eigen kind niet meer waarborgen, terwijl je dat wel heel graag zou willen. Het is moeilijk om dat toe te geven.' Het pgb voor Floortje bestaat uit verpleging, zorg, begeleiding en logeren. 'Henrieta zorgt voor het hele pakket. Zij doet Floortje in bad en geeft haar medicijnen door de PEG-sonde. Ze begeleidt Floortje tijdens de epileptische toevallen, brengt haar naar school als ik moet werken en is stand-by op mijn werkdag om de zorg voor Floortje over te nemen als zij niet naar school kan door ziekte. Zij helpt Floortje met lopen en gaat mee paardrijden en zwemmen. En Floortje mag eens in de maand een weekend logeren bij haar thuis. In feite is Henrieta een tweede moeder voor Floortje en voor onze andere twee kinderen. Zij is een flexibele en onmisbare schakel in ons gezin. We zijn ontzettend blij met Henrieta. Het is voor Floortje veilig en vertrouwd als zij er is. Het feit dat Floortje niet kan praten maakt haar weerloos, maar Henrieta weet precies wanneer Floortje goed of juist slecht in haar vel zit. Door de zorg op deze manier te delen kunnen wij alle ballen in de lucht houden.'

De plannen van het kabinet om het PGB over te hevelen naar de gemeentes geeft veel onduidelijkheid. Elke gemeente zal op haar manier invulling geven aan hoe zij dit PGB gaat beheren. Dit jaar gebruiken de gemeentes om hier beleid op te maken. Via WMO-raden is het mogelijk om invloed uit te oefenen en op de hoogte te blijven.

## Vangnet

Als het pgb van Floortje afschaft wordt, heeft dat grote gevolgen. 'Ons vangnet verdwijnt. Volgens de minister krijgen we de hulp dan via een thuiszorgorganisatie, maar naar mijn idee zal deze niet dezelfde zekerheid kunnen bieden. Vandaag komt de een, morgen de ander. De (verpleegtechnische) zorg voor Floortje is zo gecompliceerd dat ik dat moeilijk aan een vreemde kan overdragen. Daar is vertrouwen voor nodig. Daarnaast is het moeilijk om de zorg en begeleidingstijden vooraf in te plannen. Floortje bepaalt hoe de dag verloopt en dat is nooit hetzelfde. Een toeval aan het begin van de dag maakt een groot verschil. Floortje heeft alle momenten van de dag aandacht nodig. Ook als ze slaapt, staat de babyfoon aan om een toeval te kunnen horen.'

## Verkleinde wereld

De directe zorg voor Floortje zal dan bij Yolanda terechtkomen. 'Ik zou dat heel graag doen, maar dat hou ik niet vol. Ondanks alle hulpmiddelen zal mijn rug snel gaan protesteren. Floortje is 12 jaar en per dag (de schooluren niet meegerekend ) maken wij ongeveer vijftien transfers met haar: in en uit bed, in de rolstoel, in bad, op de fiets, op mijn schoot. En dan is een 1.45 meter en 35 kilo niet meewerkend kind zwaar! Uiteindelijk komt Floortje letterlijk en figuurlijk stil te zitten. Haar wereld wordt de rolstoel, haar bed, het huis en de nabije omgeving. Haar lichaam zal weer sneller vergroeien, functies verzwakken en de zorg zal alleen maar toenemen. Ik moet er ook niet aan denken dat Floortje in een instelling terecht zal komen. Wij houden allemaal zielsveel van Floortje. Als zij er niet is, zijn we niet compleet. Het vanzelfsprekende en gewone is weg, maar ons leven is wel veel mooier geworden door Floortje.'

*Dit artikel is overgenomen uit ZORG, het ledenmagazine van de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging). www.npvzorg.nl*

*Ik was pas met Annabel aan het kijken naar de springende kinderen op de trampoline voor ons huis, toen er twee moeders aangefietst kwamen om even te checken of alles daar goed ging. Dit duurde hooguit een minuutje, daarna fietsten ze allebei weer een andere kant op: "doei, tot straks" en lieten mij verbaasd achter. Ik stond daar namelijk nog steeds Annabel te ondersteunen... (en dan wil je niet weten hoe we daar samen als twee eendjes naartoe gewaggeld waren; tegen de tijd dat wij meestal arriveren zit de rest vaak al lang achter de piepers, maar dat even terzijde).*
*Goh, dacht ik bij mezelf, wat kan moeder-zijn soms makkelijk gaan...*

# Dit houdt mij op de been

Maar ik werd tot de orde geroepen door Leonie en Emma die me riepen, want Annabel moest en zou ook op de trampoline, dan moest ik er maar bij gaan zitten en zouden zij heel zachtjes springen. En wat was dat heerlijk! We deinden daar samen zachtjes heen en weer onder schaduw van de boom, terwijl ze ook nog voor ons zongen. Heus, Rett moeder-zijn is zo slecht nog niet. Het doet zo goed dat de kinderen uit de buurt Annabel nemen zoals ze is en haar er toch altijd weer bij betrekken of er op hun knietjes naast gaan zitten en me dan vragen hoe het zit.

Edwin zegt altijd dat er eigenlijk niks mis is met Annabel, behalve dat ze Rett heeft. Het lopen gaat wel iets minder, en op school heeft ze de rollator ingeruild voor een zoef-zoef, dat is dan weer even slikken. Maar als we om ons heen kijken op school, zijn we blij dat ze nog kan lopen. Ze heeft weinig last van aanvalletjes of scoliose. Ze kan zichzelf prima vermaken met DVD-tjes en kan heel goed aangeven wat ze wil als je haar uit twee dingen laat kiezen. Ze slaapt goed en is bijna nooit ziek.

Broertjes of zusjes heeft ze niet, maar als haar neefje Stijn en nichtje Femke langskomen en allebei op haar af komen rennen, straalt ze van oor tot oor. Die drie hebben met elkaar altijd al een grote klik gehad. Zodra Edwin dan begint te vechten met Stijn en hem op de grond gooit, heeft Annabel echt leedvermaak, en moet dan zo hard lachen dat ze er bijna in blijft. Daar knap ik altijd ontzettend van op. Elke keer als ze de filmpjes daarvan op de camera terugziet, ligt ze weer in een deuk.

Wat zwaar blijft, is het feit dat je haar constant moet bezighouden en je geen minuut voor je zelf hebt als ze thuis is. Dat kan me soms echt benauwen. Eerlijk is eerlijk, op vakantie en in het weekend zijn de uurtjes dat Annabel slaapt de enige keren dat we even tijd voor onszelf hebben. Mensen die het af en toe van ons overnemen, zoals mijn broer en schoonzus, de oppas of oma zijn dan ook goud waard. Ook zonder de enthousiaste begeleidsters van Libelle op de Ster (Kinderdagcentrum) zouden we het niet redden.

Onze laatste aanwinst is de trapondersteuning op de bakfiets, waarmee we alle bejaarden voorbijzoeven! Op vakanties maakt Edwin een touw om zijn middel en aan de rolstoel vast en is zo ons trekpaard in de bergen en de bossen. Pas geleden ging het bijna mis en dreigde ze eruit te vallen. Ik schrok, maar Annabel begint dan te giechelen; het moet wel een beetje spannend blijven natuurlijk. Ze zeggen dat je met wandelen genoeg adem over moet houden om te praten, maar bij mij is dat genoeg adem om te zingen. Dat is wel handig om een vrolijk meisje te houden! Als we alles thuis echt zat zijn, gaan we naar ons 'landje' in de polder bij Oudewater. Daar genieten we van de koetjes, de vogels en de rust en kunnen we onszelf zijn, daar is niemand die vragen stelt, en Annabel kan er in alle rust het pad op en neer 'waggelen'. Na zo'n dagje luieren in de hangmat, kunnen we alle 'Downs van Rett' weer helemaal aan. Waar we allebei erg van opknappen zijn weekendjes samen naar bijv. Antwerpen. Ook trek ik er veel op uit met vriendinnen, even niet zorgen en lekker kletsen, fietsen, uit eten gaan. Doet wonderen.

Als ik wel eens een dip heb, is het ook altijd weer Annabel die mij er uit haalt, door haar aanstekelijke lach, haar blik, die zegt dat ze alles wel begrijpt, het neusje dat ze optrekt, zo'n lol als ze soms heeft. En nee, kusjes geeft ze niet, maar de manier waarop ze in je neus knijpt of aan je haar trekt en er dan heel ondeugend bij lacht, dat moet wel pure liefde zijn!

*Anja Eijgermans*

Wil je ook in de rubriek
**Dit houdt mij op de been?** Mail naar
mirjam.rensink@kpnplanet.nl

# Nieuws & tips

## Kent u de Belgische Rett Syndroom Vereniging?

Neem eens een kijkje op hun vernieuwde website. www.rettsyndrome.be
Met een klik vind je heel veel informatie via het prikbord en publicaties.
Lees je ervaringen over allerlei onderwerpen in de dossiers.
Als extra hebben zij de handirettgids. Die is het inkijken meer dan waard.

Neem wel even de tijd want er staan prachtige foto's en verhalen in de Rett Gazett, de nieuwsbrief van onze zuiderburen, www.rettsyndrome.be/RG/RG38.pdf
In onze volgende nieuwsbrief hopen op een bericht over de Belgische familiedag.

# AnneMarie Dumitrascu nodigt je uit voor Facebook

### Ik kreeg, van Yolanda, de volgende vraag voorgelegd

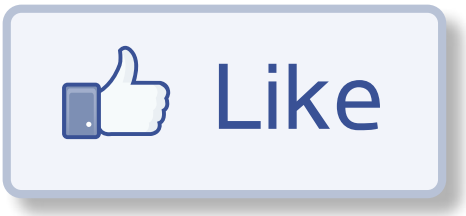
"Waarom zou een mens, zoals ik..., middelbare leeftijd, behoudend, druk, beetje bang voor alles wat nieuw is, in het bezit van een telefoon waar je echt alleen maar mee kunt bellen en sms-en, niet kan twitteren..., op Facebook moeten gaan?".

### Tja, eigenlijk is er maar één antwoord: omdat je gewoon niet zonder kunt!

Ik miste zelf een plek om ergens iets te delen met andere ouders, een vraag te stellen over medicatie, over bepaalde aanpassingen/hulpmiddelen, over gedrag, etc. In het verleden had ik als nieuwe ouder in Rett land een forum, ik vond het erg prettig en ik had er veel steun aan. Door de mutatie naar het huidige forum (via www.rett.nl) is daar op de één of andere manier minder gebruik van gemaakt.
Toch voel ik me nu min of meer ook verplicht om de ervaring, van een nu meer ervaren ouder, te delen met andere ouders, maar ook ik heb nog steeds vragen over bepaalde zaken. Het is ook fijn om te lezen en te delen dat je niet de enige bent bij wie het allemaal niet vanzelfsprekend gaat, of elkaar een hart onder de riem te steken.
In de wachtkamer van de dokter via je telefoon, of 's avonds op je laptop aan de keukentafel even je frustratie of de blijdschap van het doktersbezoek delen kan heel prettig zijn, of midden in de nacht als je dochter je weer om 2 uur wakker heeft gemaakt je verdriet en onmacht van je afschrijven. Facebook is een erg makkelijke en toegankelijke mediasite en tegelijkertijd ook nog internationaal (inmiddels zijn ook Belgische en ouders en een Franse moeder lid).
Omdat veel mensen een grote 'vriendenkring' hebben op Facebook, is het niet altijd even prettig om persoonlijk dingen publiekelijk te schrijven/vragen, vandaar de besloten groep (of zoals Facebook het zelf noemt: een geheime groep). Dit is ook wel eens lastig, omdat de groep ook niet heel gemakkelijk te vinden is. Als je een Facebook-account hebt en je aan wilt melden, zoek mij anndumi@gmail.com (of een andere ouder die al lid is) op en kunt je toegevoegd worden. Als het je niet lukt, stuur me dan even een mail! Voor de duidelijkheid: deze groep is alleen voor ouders en opvoeders, niet voor hulpverleners of andere familieleden.
Het zou fijn zijn dat we zoveel mogelijk ouders kunnen bereiken, om zoveel mogelijk ervaring (ook foto's/filmpjes) te kunnen delen en van elkaar te kunnen leren. Het maakt niet uit of we net de diagnose hebben gehoord, of al langer bekend zijn met Rett, het blijft een onvoorspelbaar syndroom.

### AnneMarie, je had mij al eerder uit genodigd voor Face book

Daar heb ik niet op gereageerd. Geen zin om me er in te verdiepen, hoe zinvol is het als de hele wereld over je schouder mee kan kijken? Nu, na jouw vlammende betoog, zal ik toch actie gaan ondernemen en over de drempel stappen.
Je hebt gelijk, ook ik was actief op het forum, het is fijn om je gesteund te voelen èn als 'senior' te kunnen adviseren of meedenken.
Ik was, net als jij een 'blogger', af en toe is het fijn om van je af te schrijven. Maar ik heb een beetje last van moeheid. Even geen zin om te delen, moet je hele leven nu om het Rett draaien ? Ik wil ook wel eens wat anders, iets luchtigs, vrolijks, even voor mezelf.
Maar ja, ons leven draait om Rett, elke minuut, elke dag, elk jaar, er is geen ontkomen aan.
Dus zal ik, als de nieuwsbrief in elkaar zit, me aanmelden op Facebook. Omdat elke ontmoeting met ouders van een Rett meisje bijzonder is.
Ik zie je bij Facebook, dank je voor je uitnodiging !




## Stichting Terre

Heeft een prachtige, vernieuwde website! Ga eens kijken op www.stichtingterre.nl en lees over Rett, de dam tot dam sponsorloop, het Rett expertise-centrum in het MUMC.

## NRSV

De website van de NRSV wordt gesponsord door Enof ontwerp+communicatie uit Utrecht.
Zij geven kleur aan onze mooie meiden op de www.rett.nl pagina's, waar ook informatie te vinden is over onze familiedagen, de symposia over bewegen en communicatie.

*Drs. Nicky Halbach, Arts-onderzoeker Rett syndroom is werkzaam in het Gouverneur Kremers Centrum - Maastricht Universitair Medisch Centrum. Zij schreef onderstaande tekst voor de nieuwsbrief. In de volgende nieuwsbrief zal zij zich nader aan ons voorstellen !*

# Update verouderingsonderzoek:

Dit onderzoek is in 2007 gestart voor Rett meiden in de leeftijd van af 16 jaar, met een klinische diagnose. Er zijn toen 46 dames benadert en er kwamen 37 ingevulde lijsten retour. Het onderzoek vindt eens in de 5 jaar plaats, in de afgelopen jaren zijn er meer 'meisjes van 16' aangeschreven, in totaal 88. Ook de Belgische Rett Vereniging neemt deel aan het verouderingsonderzoek.

Enige tijd geleden bent u als ouders benaderd voor deelname aan het onderzoek naar veroudering bij het Rett syndroom. Een onderzoek uitgevoerd door het Maastricht Universitair Medisch Centrum – Gouverneur Kremers Centrum. Dit als vervolg op eerder door ons verricht onderzoek naar veroudering, waarbij wij de groep uit het eerste onderzoek in 2007 verder blijven volgen in samenwerking met u als ouders.
Allereerst willen wij alle ouders, verzorgers en begeleiders bedanken voor de deelname aan het vervolgonderzoek. Maar liefst 70% van de verstuurde vragenlijsten hebben wij retour mogen ontvangen, in de groep die reeds in 2007 aan het onderzoek had deelgenomen was dit percentage zelfs 80%. Wij waarderen uw inzet enorm. Hier alvast een eerste reactie om u op de hoogte te stellen van de voortgang van het onderzoek.

Inmiddels zijn alle vragenlijsten in het databestand ingevoerd. Momenteel worden de eerste analyses verricht. Zodra eerste resultaten bekend zijn gaan wij u hierover nader berichten. Bij het verwerken van de gegevens van de vragenlijsten, werd de ruimte voor aanvullende opmerkingen door sommige ouders benut voor het stellen van enkele medische vragen. Aangezien het een geanonimiseerd onderzoek betreft, zijn wij niet in staat om rechtstreeks contact met deze ouders op te nemen. Het zijn nuttige vragen. Daar de antwoorden ook informatief kunnen zijn voor andere ouders treft u hier al een eerste reactie aan op gestelde vragen.

**Vraag 1:** Welke behandelingen voor kwijlen bestaan er?

Speekselvloed is een bekend symptoom bij Rett meisjes. Er bestaan verschillende behandelmogelijkheden die echter niet allemaal even geschikt zijn voor ieder individueel meisje: gedragstherapie, houdingsadviezen, medicatie/pleisters die de speekselklier doen opdrogen, botox-injecties en operatie met het naar achteren plaatsen van de klieruitgangen. Wat de beste optie is, dient individueel onderzocht te worden op haalbaarheid en verwacht effect.

**Vraag 2:** Is het gevaarlijk voor onze dochter om een "schoonmaakbeurt" van haar tanden onder narcose te laten plaatsvinden?

Een "schoonmaakbeurt" onder narcose kan theoretisch wel. Echter, indien het enkel een "schoonmaakbeurt"betreft (en dit niet gecombineerd wordt met een andere (tandheelkundige) behandeling), is het van belang om af te wegen of het middel niet erger is dan de kwaal. Dit aangezien tandplaque dagelijks terugkomt en bij een slechte mondverzorging ook tandsteen snel teruggevormd wordt. In dat geval zou dus heel regelmatig een schoonmaakbeurt onder narcose nodig zijn, en dat geeft teveel bezwaren. Een gespecialiseerde tandarts kan hierin adviseren en de individuele situatie beoordelen/afwegen.

Daarnaast kunnen afhankelijk van het ademhalingstype bij meisjes/vrouwen met het Rett syndroom problemen optreden bij het ontwaken uit de narcose. Een zorgvuldige bewaking van met name het CO2 gehalte is dan ook van groot belang rondom de operatie. Narcose wordt verricht door een anesthesist in een ziekenhuis. De tandarts gebruikt kortwerkende slaapmiddelen zoals bv. Dormicum. Bij oppervlakkig ademende Rett meisjes is voorzichtigheid met dit product aangewezen door de dosering lager te brengen dan algemeen voorgeschreven.

Het is in dit verband ook goed op te merken dat wij momenteel vanuit het MUMC-GKC in samenwerking met bijzondere tandheelkunde, uw oudervereniging en stichting Terre een brochure vervaardigen over aandachtspunten op het gebied van de mondzorg voor mensen met het Rett syndroom. De brochure heeft als titel 'Dental Alerts'. Naar verwachting zal deze brochure voor ouders, begeleiders van mensen met het Rett syndroom, en voor tandartsen en mondhygienisten eind van dit jaar gereed zijn.

Over de eerste resultaten van het verouderingsonderzoek zullen wij in het najaar informeren. Indien u vragen heeft over het onderzoek dan wel over bovenstaande antwoorden, kunt u contact opnemen met drs. Nicky Halbach, arts-onderzoeker Gouverneur Kremers Centrum – Maastricht Universitair Medisch Centrum (nicky.halbach@mumc.nl, T 043 3872034).

## De @@maatjesdag!!

Op a.s. vrijdag 21 september is er een te gek feest in Apenheul te Apeldoorn.
Jullie zijn van harte uitgenodigd!
Het feest begint om 16.00 uur en zal tot 19.00 uur duren.
Wil jij ook naar dit te gekke feest? Geef je dan vóór 25 juli 2012 op via info@rett.nl.
Je mag je ouders/verzorgers en ook je broertjes/zusjes meenemen!

We zien elkaar op 21 september!

# Even voorstellen

## Nieuw bestuurslid NRSV

*Sinds een aantal maanden zit ik ook in het bestuur van de NRSV. Ik zal me in het kort voorstellen. Mijn naam is Paula van der Laan, 37 jaar en moeder van Rett meisje Linde. Als zelfstandig interieurstylist geef ik interieuradviezen aan particulieren. Samen met mijn man Richard Miedema, onze zoon Stan (5 jaar) en dochter Linde (bijna 4 jaar) wonen we in Leidsche Rijn, de nieuwbouwwijk van Utrecht langs de A2. Binnen het bestuur zal ik onder andere het secretariaat op me nemen.*

In de Rett nieuwsbrief van december 2011 stond Linde op de voorkant. Toen heb ik al uitgebreid verteld hoe wij er achter zijn gekomen dat Linde het Rett syndroom heeft.
Na het krijgen van de diagnose Rett gingen wij, net als veel ouders op internet op zoek naar informatie. Wij kwamen snel bij de site van de NRSV terecht.
Het is fijn dat er een vereniging is, waar je informatie kunt krijgen en waar kennis gedeeld kan worden. Ik heb me aangemeld bij het bestuur omdat ik weet dat de vereniging zich inzet voor onze meiden en de ouders. Ik lever hieraan graag mijn bijdrage en hoop zo ook wat voor Linde en de andere Rett meiden te kunnen betekenen.

*Paula van der Laan*

## Nieuw in de redactie.

Al jaren wil ik 'iets' doen binnen de Rett vereniging.
Al die jaren toon ik mij betrokken, bezoek de jaarvergaderingen en probeer mee te denken en doen als er klusjes zijn.
Al die jaren waren er excuses. Jonge kinderen, de zorg voor Floortje, werk, opleiding en andere activiteiten van maatschappelijk belang zoals de cliëntenraad en het organiseren van collectes.

Maar nu is het werkelijkheid, ik ben structureel actief ! Als redacteur werk ik mee aan de nieuwsbrief, samen met Henk Trimbach en Mirjam Rensink. En ik vond het erg leuk om deze nieuwsbrief samen te stellen !

Ik ben Yolanda van Boven, moeder van Floortje van Beek, 12 jaar met Rett, Emiel, 11 jaar en Femke, 8 jaar en al meer dan 25 verliefd op Rob.

*robenyolanda@casema.nl*

# Onze Zus

*Broers en zussen over hun zus/ zusje met het Rett syndroom*

*Floor Braks, 11 jaar, uit Mill gezien door haar broer Harm van 10 jaar.*

Mijn zus Floor is 11 jaar en zit op het dagverblijf "de Sprong" in Oeffelt in de groep de Panda's. In die groep zitten nog 3 andere kindjes van 11 jaar die allemaal gehandicapt zijn. Ik ben wel eens op de school van Floortje geweest.
De school van Floor is anders dan die van mij, er zijn geen tafeltjes maar alleen een grote tafel en speeltoestellen.
Op het dagverblijf zit Floortje regelmatig op een tandem. Ze geniet hiervan.
Er is een zwembad en een snoezelruimte, allemaal dingen die wij op onze school niet hebben.

Ik ben zelf net 10 jaar geworden en zit in groep 7.
Ik heb al een keer een spreekbeurt over Floor gehouden. Ze is toen meegeweest. Floor begon wel een beetje te gillen. We hadden een dvd speler mee genomen, waar Floor K3 op kon kijken zodat ze rustig werd.
Het was leuk om over Floor te vertellen, de kinderen van de klas vonden het ook leuk. Ze keken wel erg veel naar Floor.
Als er een vriendje bij mij thuis komt spelen vind ik het soms wel vervelend als Floor ook thuis is. Soms komt ze dan naar me toe en dan gaat ze slaan. Maar soms blijft ze bij de tv en dan ga ik buiten spelen.
Floor vindt het leuk om trampoline te springen en te zwemmen. Verder kijkt ze veel tv en luistert graag naar muziek van K3 en van Dirk Scheele.
Wandelen en fietsen vindt ze erg gaaf.
Soms kan ik samen met Floor spelen op de trampoline, dan duwt Floor me om en dan doe ik net of ik echt val. Floor vindt dit leuk.
Soms slaat Floor me en dan hebben we een beetje ruzie, dan vind ik mijn zus soms niet zo leuk. Floor is soms een beetje lief en lacht heel veel en vaak.
Ik doe aan handbal en zit op zangles. Met mijn vrienden voetbal ik graag en thuis speel ik graag achter de wii, nintendo, iPad of computer. Hyven doe ik ook met mijn vrienden. Ik heb geen huisdier, wil ik wel maar dat mag nog niet van mama.

Floortje is gehandicapt, ze is anders dan andere kinderen van haar leeftijd.
Ze wrijft veel in haar handen en ze kijkt nog naar kleuterprogramma's terwijl ze al 11 jaar is.
Ze kan heel hard gillen en knijpt of slaat me wel eens. Soms wordt ik heel erg boos op haar. Maar ik vind ze toch wel heel lief.

Ik kan heel moeilijk met Floor praten. Ze geeft me geen antwoorden. Ze kan niet echt praten. Ze roept wel allerlei woordjes.
Ze roept steeds wat ze zelf wil en dat begrijp ik wel. Als ze televisie wil kijken loopt ze naar de tv en dan drukt ze op alle knopjes net zo lang totdat wij de tv aanzetten. Of ze roept K3 of muisje.
Als ze wil eten roept ze"eten" of "frikadel" of ze loopt naar de koelkast toe en dan pakt ze er iets uit.
Floor kan niet mee met ons op vakantie omdat het voor Floortje moeilijk is in een onbekende omgeving. Het is te ingewikkeld met Floor op vakantie. Je kunt dan niet zoveel leuke dingen gaan doen, zonder Floortje is dat makkelijker. Ze blijft dan een weekje logeren in het logeerhuis 'de Regenboog'.
Floor is wel altijd heel blij als we ze gaan ophalen. Dan zingen we de hele weg muziek van Dirk Scheele in de auto. Dan heeft ze heel veel plezier. In de auto maak ik grapjes en dan moet ze erg en hard lachen.

Wil je ook in de rubriek **Onze Zus?** Mail naar mirjam.rensink@kpnplanet.nl


**Colofon**

NRSV
www.rett.nl, info@rett.nl
voorzitter: Mariëlle van den Berg
secretaris: Lilian ter Doest
penningmeester: Vacant
leden: Anja Versteeg-Peters,
Paula van der Laan
Redactie: Mirjam Rensink
mirjam.rensink@kpnplanet.nl,
Henk Trimbach
Yolanda van Boven
robenyolanda@casema.nl
Opmaak: Ed Handstede
Drukwerk: Imago