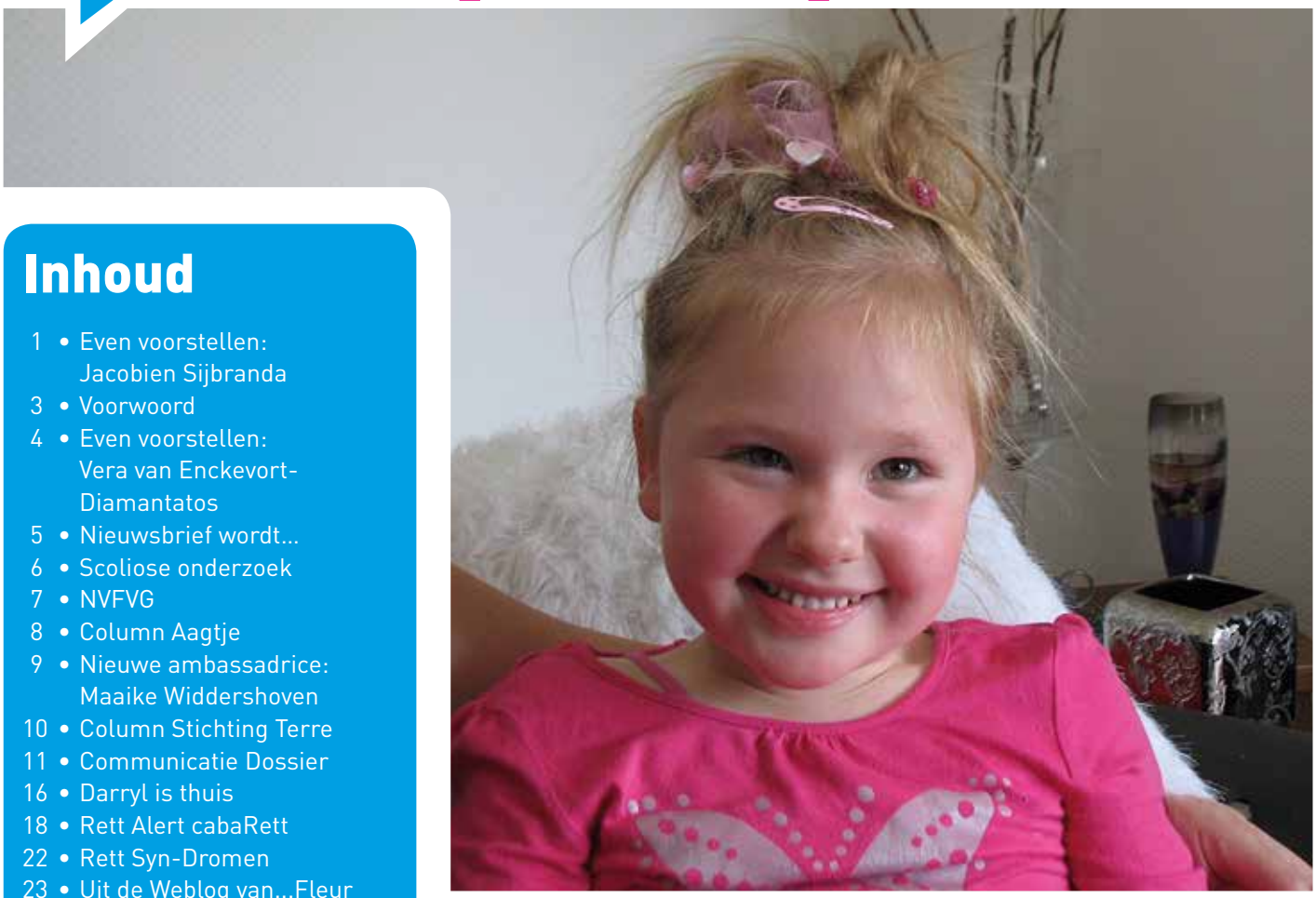
NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

juli 2013

pRettpraat 46



Inhoud

1 • Even voorstellen: Jacobien Sijbranda
3 • Voorwoord
4 • Even voorstellen: Vera van Enckevort-Diamantatos
5 • Nieuwsbrief wordt...
6 • Scoliose onderzoek
7 • NVFVG
8 • Column Aagtje
9 • Nieuwe ambassadrice: Maaike Widdershoven
10 • Column Stichting Terre
11 • Communicatie Dossier
16 • Darryl is thuis
18 • Rett Alert cabaRett
22 • Rett Syn-Dromen
23 • Uit de Weblog van...Fleur
24 • Toeval bestaat niet
26 • Onderzoek emotionele gevoeligheid
27 • European Rett Syndrome Conference Maastricht
28 • Familiedag in België
29 • Sponsoracties
30 • Annabel in Maastricht
32 • Dreamnight at the Museum
33 • Honduras en de Efteling
34 • Vakantie Dossier
39 • In memoriam
40 • Smaakmakers
42 • Sponsoracties
44 • Onze zus

Agenda

17, 18 en 19 oktober 2013
3e European Rett Syndrome Conference Maastricht
www.erscm.eu

Even voorstellen:

Jacobien Sijbranda

Hallo, ik ben Jacobien en ben in oktober 3 jaar geworden. Ik woon met mijn vader Leo (40), moeder Wikje (36) en mijn broers Henk (12), Jan (10) en Klaas (8) in Hommerts in het mooie Friesland. Wij hebben het met elkaar reuze naar onze zin, ik ben gek met mijn broers en mijn ouders en ook met vele andere mensen om mij heen. Mijn ouders zullen verder vertellen over mij.

De ontwikkeling van Jacobien

Op 14 oktober 2009 werd Jacobien geboren. Na 3 mooie jongens werden we verrast met een meisje, geweldig! We genoten met z'n allen volop van Jacobien. Haar ontwikkeling was tot een jaar helemaal normaal. Ze begon om en nabij haar 1ste weleens met één oog te "loensen", dus kregen we een verwijsbrief voor de oogarts. We moesten het even afwachten, want het was nog niet ernstig genoeg om daar wat aan te doen. In de zomer van 2011 werd het loensen steeds erger, maar ook andere dingen begonnen een rol te spelen. Als Jacobien speelde met speelgoed begon ze ertegen te schreeuwen. Wij vonden dat vreemd, want de jongens "brabbelden" tegen speelgoed. Er werd weleens door andere moeders gezegd: "Jullie weten nu dat jullie een meid hebben", dus was dat niet direct iets wat ons zorgen baarde. Als ik met hakschoenen over de houten vloer liep, keek ze niet om. 's Nachts sliep ze vaak in de kinderwagen; in haar bedje ging ze "feestvieren". Ze liep nog niet en brabbelde (misschien wilden we het wel te graag horen) mem en pakie. Ook begon

vervolg op pagina 2 →

→ *vervolg van pagina 1*

Even voorstellen: Jacobien Sijbranda

ze heen en weer te schudden met haar hoofd en dat was voor ons uiteindelijk het punt om ineens heel bezorgd te zijn.

Contact met het ziekenhuis

In een lange mail aan onze "eigen" kinderarts dr. Reinout Bakker maakten we onze zorgen over Jacobien kenbaar. In verband met de diabetes van Jan, zagen wij dr. Bakker al 4 x per jaar. Omdat hij net op vakantie was, kwamen we bij een andere kinderarts terecht. Er werden eerst testjes gedaan om Jacobiens gehoor te peilen. De kinderarts had Jacobien op schoot en sloeg heel hard met een plastic voorwerp tegen de tafelpoot aan. Ze had recht op een bezoek aan de oorarts, aldus de kinderarts, want ze reageerde totaal niet op de klap. Het 1e jaar had Jacobien heel wat keel-, neus- en oorontstekingen gehad, het kon zijn dat haar gehoor schade had opgelopen en dat ze daardoor achterbleef in haar ontwikkeling. Er werd niets geconstateerd door de oorarts.
Op diezelfde middag vond ook een afspraak met de oogarts plaats, omdat het loensen verergerd was. Met haar bespraken we onze zorgen en zij deelde onze bezorgdheid.
Zij heeft een verzoek aan de kinderarts gedaan om Jacobien nader te onderzoeken. We mochten gelijk doorlopen naar de kinderafdeling. Gedurende het gesprek gaf zij aan dat ze wel dacht aan iets, maar we mochten niet op internet gaan kijken wat dat allemaal in zou houden. Ze sprak uit dat ze dacht aan het Rett Syndroom (ook vanwege heel duidelijk "hand smouthing" wat opviel en wat typisch bij het Rett Syndroom hoort) en we knoopten dat in onze oren. Thuis heb ik het opgezocht en mijn maag keerde zowat om. Dit kon niet waar zijn. Alhoewel er toch veel dingen herkenbaar waren, wilden we toch niet geloven dat dit het moest zijn.

Tussen angst en hoop

Er was ons bekend dat we ongeveer 4 maanden moesten wachten op de uitslag van het MECP2 gen. In die periode hielden we enerzijds hoop dat er iets heel anders uit zou komen.
Na onderzoek bleek Jacobien een, familiair bepaald, (submuceuze) verhemeltespleetje te hebben.
Het Antonius Ziekenhuis in Sneek verwees ons naar specialisten in Groningen, omdat zij op dat moment twijfelden aan de diagnose Rett. Jacobien leerde juist in die periode kruipen, er was sprake van vooruitgang. Daardoor kregen we weer meer hoop. Maar hoe verder we in de tijd kwamen, veranderde die hoop steeds meer in angst.
Drie maanden na de bloedafname en een dag voor de verjaardag van Jacobien hadden we een gesprek met dr. Bakker gemaakt. Toen we binnen kwamen merkten we aan dr. Bakker dat hij zichzelf niet was. Hij vertelde ons dat hij de dag daarvoor de uitslag binnen had gekregen.
Er was een afwijking gevonden in het MECP2 gen, wat inhield dat Jacobien het Rett syndroom heeft. Dat sloeg in als een bom.
Toch nog totaal verbijsterd gingen we

Voorwoord

Rett syndroom op de kaart zetten. Het is één van de doelstellingen van de NRSV. Deze zomer komen onze dames daar zeker op te staan!

Op 5 juni waren we, met meerdere Rett ouders, in Maastricht getuige van de promotie van Nicky Halbach. Met vele presentaties en publicaties rondde zij na ruim vier jaar haar onderzoek af. Ten overstaan van een internationale commissie verdedigde zij haar proefschrift: *"Clinical Management of Rett Sydrome"*.
Het Rett expertisecentrum heeft er een zeer betrokken Rett expert bij.
Wij feliciteren Nicky van harte met deze prestatie en hopen dat haar inzet vervolg krijgt.

Later deze zomer zal bij het expertisecentrum een volgend onderzoekstraject worden gestart: naar scoliose. Tijdens de algemene ledenvergadering stemden alle leden in, met het voornemen van het bestuur, Paul van Urk hiervoor te steunen. Nu kan er goede vaart worden gemaakt met het vervolg van de reeds gestarte studie.
Ook start er vanuit Groningen een onderzoek naar de emotionele gevoeligheid bij personen met het Rett syndroom. Een onderzoek waarvan wij hopen dat de resultaten de ouders, van met name jonge meisjes, tot steun kan zijn.

'Rett Alert, een avondje CabaRett' op 17 juni in de Meervaart in Amsterdam was de start van een campagne om meer bekendheid te geven aan het Rett Syndroom. Voor deze avond cabarett met vele bekende artiesten was de aankondiging op A0-formaat door heel Amsterdam te zien. Een uitgebreid verslag kunt u in deze nieuwsbrief lezen. Het was een bijzondere avond! De opbrengst zal worden ingezet voor scoliose-onderzoek en lotgenotencontact.

En voor na de zomer zijn wij druk doende voor de Europese Rett Syndroom conferentie in Maastricht 17 tot 19 oktober. Vele wetenschappers hebben aangegeven hun resultaten te willen presenteren en vele gerenommeerde sprekers zijn uitgenodigd. Het belooft een vol programma te worden. Wij hopen dat u met velen zult komen en natuurlijk rekenen wij ook op onze Rett dames.

Met al deze wetenschappelijke en culturele activiteiten zetten we Rett Syndroom deze zomer op de kaart. Wij hopen hiermee, voor u en voor onze dames, weer een stap in de goede richting te kunnen zetten.

Wij wensen u een mooie zomer toe!
Namens het bestuur,
Mariëlle van den Berg

naar huis. We hadden er rekening mee gehouden, maar we zweefden steeds tussen angst en hoop in. De jongens kwamen thuis te eten en we hebben ze 's middags niet naar school laten gaan. Wat waren we allemaal verdrietig. We hadden het gevoel nooit weer gelukkig te kunnen worden.
Onze zoon Henk (toen nog maar 11 jaar) zei al huilend tegen ons: "Jacobien is en blijft mijn zusje, hoe ze ook is of zal zijn, ik zal altijd voor haar door het vuur gaan". Jan zei later in die week: "als ik later getrouwd ben mag Jacobien, zo vaak als ze wil, komen logeren". Als je eigen kinderen zoiets zeggen, doet je dat veel, maar het zorgde er wel voor dat we daar weer blij van werden. Vooral zij waren een grote steun voor ons. In het begin kregen we vragen van de jongens: "Kan Jacobien later wel schaatsen?" en "Ze kan toch later wel trouwen?". Klaas van 7 "zou ze wel gaan praten?". Het heeft tijd nodig gehad om op zulke vragen, zonder tranen, een antwoord te kunnen geven.

De goede kant weer op

We hebben het verdriet toegelaten, niets was meer belangrijk. Langzaam maar zeker beseften we ons dat we ons leven weer moesten oppakken. We waren ons bewust van het feit dat we dat zelf in de hand hadden. Positief proberen te denken, relativeren en lieve mensen om ons heen, hebben ervoor gezorgd dat we de goede kant weer op gingen. Als wij blij waren, was Jacobien dat ook. We konden voor de jongens ook niet eeuwig verdrietig blijven, dus in zekere zin moest "de knop om". Gelukkig stonden we altijd al positief in het leven, dus waren we ervan overtuigd dat ook dit ons zou gaan lukken. We gingen naar dr. Smeets in Veldhoven en gelukkig kon hij ons mededelen dat Jacobien een milde vorm (mutatie: p.Arg133Cys) van het Rett Syndroom heeft. Ze zou bijvoorbeeld zeker gaan lopen.

We kregen de moed en energie om met onze dochter aan de slag te gaan. We kregen van de fysiotherapeut een rollatortje en zo ging, vooral Leo, vele kleine stukjes met haar wandelen. Inmiddels loopt Jacobien los en stapt de hele dag door het huis. Soms heeft ze nog eens een schreeuwbui, maar de muziek van K3 en Piet Piraat doen wonderen. Ze moet daar vreselijk om lachen en loopt vaak dansend en klappend door het huis. Ze giert van het lachen als zij zelf danst en als wij met haar mee dansen. Dat is ook zo als ze haar jas ziet, want dat is een teken dat ze naar buiten mag en ook dat vindt ze geweldig.
Ook het slapen is verbeterd. Jacobien heeft een poosje in haar wandelwagen geslapen. Zowel dr. Smeets, als ook Corry, de moeder Lena vertelden over hun ervaringen met de zweedse riem. Met de riem van Lena slaapt Jacobien nu erg goed. Soms wordt ze 's nachts eens wakker en viert dan een feestje in zichzelf. We zetten dan haar klassiek muziekje even aan en dan slaapt ze weer verder.
's Morgens is het vaak een van de jongens die haar uit het bed haalt en dat vind ze prachtig. Kusjes krijgen we in overvloede, prachtig is dat.
Jacobien heeft eigenlijk geen achteruitgang gehad, wel een stilstand. Toen we 2 weken geleden weer bij dr. Smeets waren, constateerde hij dat ze merkwaardig stabiel is op dit moment. We richten ons nu vooral op de logopedie.

En nu verder

Zo kunnen we zeggen dat we met elkaar toch weer gelukkig hebben kunnen worden. Niet kijken naar wat allemaal niet meer kan, maar kijken naar de dingen die we wel kunnen met z'n allen, dat werkt goed.
Jacobien haar opa's en oma's en haar tante Ineke hebben eens in de week de zorg voor Jacobien op zich genomen. Ook ons buurmeisje Linda. Zij nam Jacobien al eens in de week een paar uurtjes mee vanaf het moment dat Jacobien 3 maanden was, nu is ze daar iedere week op woensdagmiddag. Het zijn grote vriendinnen en dat is heel mooi om te zien. Dit alles geeft ons de tijd en de ruimte om alle andere dingen weer goed op te pakken. Sinds december gaat Jacobien 2 dagen per week naar het KDC, ze vindt het daar hartstikke leuk.

Het was vreselijk om te horen wat de diagnose was, maar wat is Jacobien een prachtige en zeer bijzondere meid. Ze is gelukkig altijd blij en daar zijn we enorm dankbaar voor. Zij sleept ons overal doorheen. Wij vinden het mooi om met andere ouders in contact te komen, omdat we merken dat we elkaar kunnen steunen en veel aan elkaar kunnen hebben en om van elkaar te leren.
Wat zijn we blij dat we veel lieve mensen kennen en hebben leren kennen, zowel zakelijk als privé, die er voor ons zijn. Dat is hartverwarmend. Het gevoel hebben dat we er niet alleen voor staan, doet ons erg goed. Met z'n allen moeten we ervoor zorgen om positief in het leven te staan en op die manier gelukkig te zijn. En met Jacobien, die altijd vrolijk is, lukt ons dat.

Wil je ook in de rubriek
Even voorstellen?
Mail naar robenyolanda@casema.nl

Colofon

NRSV
www.Rett.nl
info@rett.nl
voorzitter: Mariëlle van den Berg
secretaris: Paula van der Laan
penningmeester: Ad Linssen
lid: Anja Versteeg-Peters

Redactie
Mirjam Rensink
mirjam.rensink@kpnplanet.nl,
Yolanda van Boven,
robenyolanda@casema.nl
Paula van der Laan
Henk Trimbach

DTP
Edwin Handstede

Drukwerk
Imago Printing

Volg ons ook op

Even voorstellen...

Vera

Vera, 17 lentes jong en bijna altijd blij. Haar bijnaam is Koekepeer of Koekie. Vera woont lekker thuis, bij haar pappa John en mij. Haar zus Liza studeert en woont al op zichzelf. Ik ben Annemarie, haar mamma en ik schrijf graag over haar.

Kort geleden waren wij voor een consult bij de arts VG van Vera, waarbij de voor mij toen nog onbekende, klinisch geneticus, dokter Smeets aanwezig was. Eén en ander was georganiseerd naar aanleiding van mijn ongerustheid over haar slechter wordende motoriek. "Wel eens van Rett Syndroom gehoord?" vroeg dokter Smeets mij, nadat hij Vera's dossier en Vera eens goed bekeken had. De puzzel legde zich bijna volmaakt. Een aantal weken later werden de door dokter Smeets opgemerkte klinische kenmerken feitelijk bevestigd door het genetisch onderzoek. En zo weten wij sinds kort dat Vera een milde, atypische variant van Rett Syndroom heeft.

Een milde variant, zou dat Rett met een Roze Randje zijn?

Vera kan lopen, geen lange wandelingen, dus de rolstoel staat in de gang. Ze laat zich het liefst met een dikke smile door het hele dorp rijden.
Ze heeft handfunctie, kan met een vork eten, door een boek bladeren, maar niet de knoop van haar broek losmaken.
En dat wringen, flapperen en klappen met haar handen ziet er een beetje vreemd, maar wel vrolijk, uit.
Vera zegt woordjes, maar vertellen hoe haar dag is geweest, of simpel "ja" of "nee" antwoorden op een gestelde vraag kan ze niet. Ze kan je wel heel lief aankijken met haar grote bruine ogen.
Vera slaapt graag en lang. Hoewel, af en toe kan ze midden in de nacht het besluit nemen een boekje te pakken en te gaan bladeren. Aan het giechelen valt af te leiden dat ze het dan wel gezellig heeft.
Ze gaat graag mee autorijden. Zet haar in de auto, rij in één keer door naar 'verweg' en haar dag kan niet meer stuk. Onderweg zit ze flapperend, wapperend en klappend in haar stoel.
Koekie houdt van muziek. Ze zingt en klapt graag keihard mee met The Corrs, K3 en KEET. Haar grootste vrienden zijn haar Teletubbies, ze heeft er 15. Ze wil ze alleen niet op televisie zien.

Soms heeft ze paniekaanvallen, geen idee waarom. Te druk, te veel, de boog te gespannen geweest. En ze is sterk... heel sterk. Slaan, trekken, duwen en gillen. Het is niet fijn om bang te zijn voor de kracht van je eigen kind.
Koekepeer heeft overgewicht en eet graag. Het blijft lastig om haar enthousiast te maken voor de noodzakelijke beweging. Overgewicht, stijve spieren en een onderontwikkeld been, met bijbehorende loodzware klosschoenen van de orthopedisch schoenmaker, zijn een waardeloze combinatie.

Sinds haar 15e jaar gaat Vera 3 dagen in de week werken op 'de Naobere', een boerderij waar jongvolwassenen met een beperking terecht kunnen voor dagbesteding en logeren. Ze gaat er paardrijden en helpt er de ezels te voeren of gaat naar de kalfjes kijken bij de buurman aan de overkant. Ook moeten ze de tuin aanharken en mogen ze soms fikkie stoken. Graag wordt er geholpen bij het bakken van brood en pizza of het maken van groentesoep. Het helpen opeten hoort daar natuurlijk ook bij. Om het weekend logeert ze op 'de Naobere' en ze heeft het er geweldig.
Priscilla, één van de andere dagbesteders, mag zelfs de haren van Vera borstelen en dat vindt ze nog leuk ook. Als ik het doe staat ze het wel toe, maar dan met een samengeknepen gezicht. De resterende 2 dagen van de week gaat ze naar een orthopedagogische dagopvang. Daar krijgt ze fysio, logo, ergo, p.m.t. en meer van dat soort verantwoorde en belangrijke bezigheden. Het is er nogal druk en waarschijnlijk is ze daarom altijd een beetje hyper als ze thuiskomt.

Vera is een blij kind, vrouw, bijna volwassen mens. Ze is rustiger geworden de afgelopen jaren. Socialer, een mensenmens, maar wel met een voorkeur. Ze heeft meer levensvreugde zoals je dat zo mooi kan zeggen. Ze zegt zomaar per ongeluk "ai laf Joe" of "arsjebief". Wel opletten, ze zegt het maar één keer.

De diagnose verandert niets aan Vera. Hoewel ik haar en haar lijf beter begrijp. Ik begrijp haar leven beter. Volgend jaar is ze 18, officieel volwassen. Ik verzorg dan al 18 jaar, met heel veel liefde en geduld, een peuter van anderhalf.
Een grote, lieve, blije peuter dat wel... met een milde variant van Rett.

Nieuwsbrief wordt ...

Denk mee over een nieuwe naam las ik in Nieuwsbrief 45 van januari jl. Dat "Nieuwsbrief" niet meer passend is voor het moderne, fullcolour, informatieve blad van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, daar was ik het met de redactie helemaal over eens. Er kwam meteen iets in me op, maar de twijfel sloeg toe om het in te sturen. "Straks vinden ze het niks", dacht ik. Maar telkens als ik de januari-nieuwsbrief, die de eerste week overal en nergens rondslingert, zag liggen, kwam mijn bedenksel in me op. "Het klinkt wel leuk, hoor mama!", was de reactie van onze kinderen. En dus besloot ik, na een paar dagen, toch mijn gedachtenspinsels naar de redactie te sturen;

pRettpraat

pRettpraat is een verbinding van een viertal woorden.

Pret dat staat voor een prettig leesbaar informatieblad waaraan de lezer veel pret en plezier beleeft.
Rett spreekt voor zich; het Rett Syndroom als algemeen onderwerp van het blad.
Praat verbeeldt de informatie, praatjes in de goede zin van het woord die worden uitgewisseld, als ook voor de columns en artikelen waarin ouders praten over, met en voor onze Rett-meisjes.
Raat (lees: raad) symboliseert het advies en de aanbevelingen die in de (medische) artikelen worden gegeven.

pRettpraat is niet alleen een verbinding van woorden. Als informatieblad verbindt het ook ouders, verzorgers, therapeuten, medici en alle betrokkenen van onze Rett meisjes.
Met deze achterliggende gedachten gaf ik gehoor aan de oproep van de redactie om mee te denken voor een nieuwe naam voor het huidige blad van de NRSV. En zie, "pRettpraat" prijkt op de voorzijde van dit blad, daar waar eerst "Nieuwsbrief" stond. Wat een eer!

Gea van Otterdijk-Smets
(mama van Margo)

Gezocht...

Versterking van het bestuur

Het bestuur van de NRSV is op zoek naar een nieuw lid. Nieuwe mensen brengen nieuwe ideeën. Daarnaast hebben we mooie plannen, maar komen we mensen te kort om deze tot stand te brengen. We zoeken iemand die, afhankelijk van zijn of haar interessegebied, een aantal taken op zich zou willen nemen.

Wij zijn op zoek naar een vader of moeder van een Rett meisje of een betrokken familielid, die zich bijvoorbeeld wil gaan inzetten om de sponsoractiviteiten uit te breiden, waardoor er aan het Rett Syndroom ook meer naamsbekendheid wordt geven.

Wellicht is dit iets wat u zou kunnen oppakken?

Heeft u interesse, dan kunt u een mail sturen naar info@rett.nl en dan nemen wij zo snel mogelijk contact met u op.

Hartelijke groet,
Mariëlle van den Berg,
Ad Linssen,
Paula van der Laan en
Anja Versteeg-Peters

Rett contactlijst

De contactlijst is inmiddels in ere hersteld. De contactlijst is bedoeld voor ouders/verzorgers, die onderling informatie willen uitwisselen. Wanneer u op de contactlijst staat, dan heeft u de mogelijkheid om andere ouders te kunnen bellen. Graag zouden we nog meer ouders op de lijst willen toevoegen, dus wanneer u dat wilt, dan kunt u dat kenbaar maken via info@rett.nl.

Update Scoliose onderzoek

Zoals eerder gezegd, wil ik u regelmatig informeren naar de laatste stand van zaken omtrent het onderzoek naar scoliose bij het Rett Syndroom. Op dit moment kan ik u melden dat wij erg blij zijn met het enthousiasme waarmee is gereageerd op de oproep tot het invullen van de vragenlijsten.

Velen van jullie hebben deze lijsten zo ingevuld dat ze veel informatie bevatten die we goed kunnen gebruiken. Ondertussen hebben wij alle opgevraagde gegevens vanuit diverse ziekenhuizen binnengekregen. Hierbij vele röntgenfoto's van de wervelkolom van de Rettmeisjes, die wij stuk voor stuk hebben kunnen gebruiken om de mate van scoliose te bepalen op diverse tijdstippen in hun ontwikkeling.
Op dit moment zijn we bezig met het analyseren van al deze binnengekregen informatie samen met een statisticus. Er is al veel werk gedaan, maar we zijn er nog niet. Natuurlijk doen wij ons best om zo snel mogelijk met resultaten te komen en wanneer het zover is deze allereerst met jullie te delen. Daarbij gaan wij ervan uit de resultaten ook met andere onderzoekers en therapeuten te kunnen delen op de aanstaande Europese Rett Syndroom Conferentie welke gehouden wordt van 17-19 oktober dit jaar in Maastricht.

Naast deze werkzaamheden zijn ook de voorbereidingen begonnen voor het tweede deel van het onderzoek, waarbij we daadwerkelijk een nieuw bewegingsprogramma willen aanbieden als onderdeel van de behandeling van scoliose. Wanneer hier nieuwe ontwikkelingen in zijn, zal ik deze natuurlijk ook graag met u delen in een volgende update.

Ook namens de rest van het onderzoeksteam nogmaals veel dank voor uw medewerking aan het onderzoek.

Paul van Urk
Arts-onderzoeker Orthopaedie
VU medisch centrum
E-mail: pr.van.urk@gmail.com

Dreamnight at the Zoo

Vrijdagavond 7 juni parkeerden we onze auto op de parkeerplaats van Dierenpark Amersfoort. Wat een gezellige drukte voor een bijzondere Dreamnight at the Zoo. Dierenpark Amersfoort bestaat 65 jaar, dus het was echt feest. We werden onthaald door een paar clowns met bellenblaas.

Bij binnenkomst ontmoetten we bij toeval Milja, een andere Rett-meisje, en haar familie. Zij hadden ook zin in een gezellige dierentuinavond. Na een blik op de bruine beren, werden we vertederd door het kleine baby-olifantje en de chimpansees. De neushoorn ligt overdag vaak te slapen, maar was nu erg actief en liep lekker rond. Ook de giraffen en flamingo's lieten zich goed zien en de luiaard maakte zelfs een rondje door het overdekte oerwoud.

Er waren veel activiteiten georganiseerd, om er een bijzonder feestavond van te maken. Je mocht "olifantenpoep" (ontbijtkoek gemengd met zaagsel en water) gooien tegen de verzorgers, er was ezeltje-prikje, je kon worden geschminkt en je mocht knikkeren. Er liepen clowns rond, er werd muziek gemaakt en je kon ballonfiguren laten maken. Zelfs het eten en drinken was op deze avond maar 1 euro, dus we hebben ons de frietjes goed laten smaken.
Voor de stoere jongens en meisjes stonden er twee legervoertuigen, een jeep en een pantserwagen, die je van binnen mocht bekijken. Ook kon je een rondje over het park rijden in een treintje of in de draaimolen genieten van de beweging en de muziek. Bij de draaimolen kwamen we Rett-meisje Floortje tegen, ook zij had genoten van de draaimolen en van deze avond. Om 21.30 uur was de avond helaas voorbij, maar bij de uitgang werden we nog verrast door een poster van onze favoriete dieren. Wij danken alle medewerkers en vrijwilligers voor een geweldig, mooie avond.

Paula van der Laan, moeder van Linde

NVFVG

Op donderdag 11 april 2013 hield de Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten, de NVFVG, een studiedag met als titel: 'Syndromen in beweging!' Na een plenaire introductie waren er twee workshoprondes, waarin zeven syndromen werden toegelicht

Samen met dr. Eric Smeets mocht ik aan twee groepen van 25 fysiotherapeuten vertellen over het Rett syndroom en wat wij graag zien aan behandelingen door fysiotherapeuten.
Enkelen van hen waren ook in Houten geweest op het eerste NRSV symposium "Rett in Beweging". Bijna allen hadden ervaring met een of meerdere Rett dames. Zo hadden we enthousiaste gesprekken met betrokken therapeuten. Van beide kanten was er herkenning van hun kenmerkende 'prinsessen-gedrag' en van onze neiging om te voorzichtig te zijn. Maar ook van de moeite die het soms kost het juiste moment te vinden om optimaal te oefenen. Ik was onder de indruk van de gedrevenheid van enkele therapeuten om het meest te halen uit de mogelijkheden van de Rett dames. Gelukkig kon bijna de hele groep zich vinden in deze take home message: "maak van bewegen een reflex in de grondhouding tegenover een persoon met Rett syndroom". Het was een geslaagde bijeenkomst.

Mariëlle van den Berg

Studiedag NVFVG beschreven door de fysiotherapeut

Op de studiedag van de NVFVG (Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten) op 11 april 2013 was het Rett syndroom één de onderwerpen van de workshops. Met veel passie en plezier werd, door Dr. Smeets, de Rett specialist en Mariëlle van den Berg, verteld over meisjes met Rett syndroom.
Nu heb ik zelf, als fysiotherapeut bij Reinaerde, vanuit de praktijk een aantal Rett meisjes en dames onder behandeling, maar het is erg prettig om de laatste inzichten en ervaringen met anderen te kunnen delen. Vooral het beeldmateriaal is erg motiverend en verhelderend, fysiotherapeuten willen graag voorbeelden.
De reacties van collega's over de Rett workshop van deze studiedag waren lovend, (gedegen, motiverend, op het puntje van mijn stoel...)
Kortom, de Rett workshop was een geslaagd onderdeel van deze studiedag over syndromen.

Aleid Laan, fysiotherapeut Reinaerde

Floortje en de fysiotherapeut

Floortje krijgt, op het kinderdagcentrum de Oranjeschelp, 2 maal per week fysiotherapie. Aleid Laan is haar behandelend therapeut.
Wat is het fijn dat de NRSV kennis en informatie doorgeeft, via het Symposium in 2010, '2 x 60' Rett in beweging' en nu specifiek aan de therapeuten in de vorm van een studiedag.
Ik zie de resultaten daarvan terug bij Floortje.
Het is prettig, om in het contact, dat ik met Aleid heb, een gelijkgestemde gesprekspartner te hebben. Een therapeut die ik niet hoef te overtuigen van het belang dat activiteit en bewegen goed is voor Floortje. Die ook collega's, stagiaires en groepsbegeleidsters in haar enthousiasme mee neemt.
Een therapeut die meedenkt hoe het, binnen alle grenzen, toch mogelijk is om Floortje dagelijks te mobiliseren.
Zo heeft Floortje, op haar 12e een statafel gekregen, waar ze dagelijks een half uurtje in staat en probeert de groepsbegeleiding de transfers te benutten om Floortje even te laten staan of een paar stapjes te lopen.

Zo is het kringetje rond en komen steeds meer mensen in beweging om onze Rett meiden meer te laten bewegen.

Yolanda van Boven,
moeder van Floortje van Beek

Column Aagtje

Moeder Aagtje ten Have van de nu 22-jarige Fenna uit Groningen wil ons in deze column het verhaal vertellen van haar dochter.
Ze heeft als moeder van een inmiddels volwassen Rett vrouw veel ervaring met alle aspecten van het Rett syndroom en die wil ze graag met andere ouders delen.

Jubileum met een lintje

Mijn vorige column schreef ik aan de vooravond van het jubileum van onze zorgboerderij 'Fenna Heerd'.
In november 2012 was het 10 jaar geleden,dat de oprichting plaats vond en dat is gevierd met een symposium en een knalfeest voor de deelnemers, ouders, personeel etc.
Fenna heeft natuurlijk volop mee gefeest en was juist die dagen heel helder en heel goed!
Ze besefte wat er aan de hand was en kan er dan helemaal zijn. Dit komt mede door Artane®, een medicijn waar ik de volgende keer uitgebreid op in zal gaan.

Door en voor Fenna is dit initiatief indertijd gestart. Het moest een dagbestedingsplek worden, waar mensen met meervoudige beperkingen goed verzorgd worden en het gevoel krijgen dat ze belangrijk zijn en dat de bezigheden op de boerderij hun werk zijn.
En dat betekent, vele handen op de werkvloer, voor goede verzorging en begeleiding.
De titel van het symposium was: "Mag ik de dieren verzorgen?" Een hele gewone vraag, maar als die gesteld wordt door iemand met een meervoudige beperking, moeten er voorwaarden zijn om deze wens in vervulling te laten gaan.
En dat is wat er elke dag op de 'Fenna Heerd' gebeurd.

De dagen voor het symposium waren erg druk met de vele voorbereidingen,want de graszaadschuur werd de feestzaal. Met hulp van vele handen werd hij ook echt omgetoverd tot een mooie zaal. Fenna en de andere deelnemers werden betrokken bij het inrichten van de schuur en genoten daar zichtbaar van. Ze vonden het allemaal wel spannend.

De dag van het symposium was een bijzondere dag. Fenna verheugde zich erop en werd voor het feest in nieuwe kleren gestoken. Ze besefte dat zelf maar al te goed.
Bij aanvang van het symposium werden we verrast door het bezoek van de burgemeester van onze gemeente (Menterwolde red.). Hij zou eigenlijk niet komen, omdat de gemeenteraad, die dag, de begrotingsvergadering had. Dat vond ik wel wat verwonderlijk, maar goed, je staat op dat moment nergens bij stil.
Voorts was de hele familie aanwezig.
Ook een verrassing!!
Tot mijn grote verbazing betrad de burgemeester het podium en nam het woord, omdat hij mij een Koninklijke onderscheiding ging uitreiken. Hij begon met het noemen van alle bestuursfuncties, die ik bekleed heb en nog doe, het oprichten van de Fenna Heerd en het Woonhuis, het geven van informatie over Fenna ten behoeve van het onderzoek naar het Rett syndroom etc.
Toen Fenna zo ernstig ziek was, heb ik jarenlang een dagboek bijgehouden voor Eric Smeets, over alles wat er met haar gebeurde. Mede daardoor is het onderzoek naar Rett Syndroom, zich meer gaan concentreren op de ademhalingsproblemen. Uiteindelijk is de behandeling met CO2 daar uit voortgekomen.

Het is heel bijzonder om een lintje te krijgen en vooral het feit dat anderen dat voor je hebben aangevraagd, geeft je een heel warm gevoel. Ik vond het dan ook best een emotioneel moment en dat allemaal voor aanvang van het symposium.
Het symposium is succesvol verlopen. We hadden 160 gasten. Vera Munde en Annette van der Putten hielden interessante lezingen over de alertheid en de mogelijkheden bij mensen met meervoudige beperkingen. Lies Reitsma vertelde over de ervaringen met haar Rett dochter Karina op de 'Fenna Heerd'. Zelf vertelde ik over 10 jaar 'Fenna Heerd', waarbij ik Fenna heel erg heb bedankt voor haar steun de energie die ze naar ons uitstraalt, waardoor wij elke dag gemotiveerd zijn om dit alles te doen. Zonder haar was er geen 'Fenna Heerd' geweest en zonder haar stralende lach en twinkelende ogen was ons dit nooit gelukt.

De dag na het symposium was er feest voor de deelnemers en hun ouders. Er was een stamppottenbuffet en muziek. De 'liedjesmama' uit Harkstede had zelfs een 'Fenna Heerd-lied' gecomponeerd en kwam dit zingen. Met z'n allen in de polonaise, waarbij Fenna buitengewoon veel plezier had. Allemaal verrassingen. Geuko (vader van Fenna, red.) en ik werden nog eens in het zonnetje gezet en kregen een prachtige lapjesdeken. Alle deelnemers, personeelsleden en vrijwilligers hadden een lapje ingeleverd en daar was een prachtige lappendeken van gemaakt.
Hij ligt nu te pronken op ons bed. Elke nacht slapen wij nu onder een deken, die ons letterlijk en figuurlijk heel veel warmte geeft.
Al met al dagen om nog vaak aan terug te denken. Iedereen uit Maastricht, die heeft bijgedragen aan al deze verrassingen, wil ik dan, ook mede namens Geuko heel hartelijk bedanken.

Aagtje.
Noordbroek, 27 april 2013

Maaike Widdershoven, ambassadrice Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

Naast Bartho Braat en Lone van Roosendaal heeft Maaike Widdershoven zich als ambassadrice aan de NRSV verbonden. Zij vertelt zelf hoe het Rett Syndroom haar heeft geraakt.

Tijdens de theatertournee van Aspects of Love, waar in ik de rol van Giulietta speelde, leerde ik Anja en Bas Versteeg en hun kinderen kennen. Lone van Roosendaal, ambassadrice van de NRSV, stelde mij aan Anja en Bas voor, toen we in Roermond in het theater stonden. Er ontstond al snel een band tussen Anja en mij. Ik vind het zo ontzettend bijzonder wat ze allemaal voor elkaar krijgt, ondanks of misschien juist wel door alle heftige, emotionele en fysieke uitdagingen. Anja vertelde mij dat ze zichzelf pas sinds een paar jaar had terug gevonden; "de emotionele verwerking rondom onze Rett-dochter Menina heeft een plek gekregen en nu de jongens groter zijn, kan ik naast moeder ook weer vrouw zijn".
Dat ging bij mij rechtstreeks mijn ziel in. Ik heb zelf een man en een dochtertje van vier jaar en zij is gezond. En het

breekt mijn hart als ik denk aan wat voor ramp of ziekte haar zou kunnen overkomen. Maar dan zie ik Anja en Bas, die boven alles veel liefde steken in hun kinderen en voor iedereen nog steeds veel aandacht hebben. Dan denk ik: hun hart is ook niet gebroken, zij hebben een fantastische band met elkaar en zijn er voor elkaar, ondanks de zware zorg die ze hebben. Dat is een groot voorbeeld. Daar heb ik enorm van geleerd.

Je moet zeilen op de wind van vandaag...

Dus toen Anja over de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging sprak en over het plan van een benefiet vertelde, dachten Lone en ik: dat gaan wij oppakken! Met als prachtig resultaat, de Rett Alert CabaRett avond in Amsterdam.
Anja heeft aan mij gevraagd of ik ambassadrice wilde worden van jullie vereniging. JA!! IK WIL!!
Ik hoop dat ik de komende tijd nog veel families mag ontmoeten. En veel van jullie kan leren. Ook onze beste vrienden hebben een kindje met meerdere beperkingen, dus van dichtbij zie ik hoe zwaar het is en hoeveel kracht, of beter nog veerkracht, je moet hebben om je staande te kunnen houden. Jullie hebben mijn respect en mijn hart heeft Anja voor jullie gewonnen.
Ik zou eigenlijk iets over mezelf vertellen, maar dat doet er niet zoveel toe. Alles is te vinden op internet. Wat ik belangrijker vind, is dat ik trots ben om jullie ambassadrice te zijn.

Warme groet,
Maaike Widdershoven
www.maaikewiddershoven.nl

Boom van de lach

Richard Groenendijk, winnaar van de Poelifinario Cabaretprijs 2012, was een belangrijke schakel in de line up voor de Rett Alert Cabaret avond. Hij onderstreept zijn betrokkenheid bij Rett Syndroom en koestert zijn 'boom van de lach' bij Buitengoed de Gaard. 30 mei 2013.

25-jaar-NOTEN-op-zijn-zang-DROOMBOOM

Ter gelegenheid van zijn 25 jaar theaterjubileum plantte Jon van Eerd op 31 mei 2013 een 25-jaar-NOTEN-op-zijn-zang-DROOMBOOM BOOM bij Buitengoed de Gaard in Heythuysen.
In een Twitterbericht droeg hij zijn boom op aan het Rett Syndroom.

Stichting Terre
RETT SYNDROOM FONDS

Column

Nathalie Bouwman en Rob van der Stel zijn de ouders van drie dochters, Yente, Terre en Robin. Terre, geboren in 2005, heeft het Rett Syndroom. In 2008 besluiten Nathalie en Rob "Stichting Terre" op te richten. In deze nieuwe column vertellen zij u over het leven van de nu 8-jarige Terre en wat Stichting Terre voor kinderen met het Rett syndroom doet, zodat zij, alles uit het leven kunnen halen wat er in zit.

Mijlpaal

Slechte start na de geboorte, ik kan het niet anders noemen. Eerst een 'normale' baby met paps en mams op de roze wolk tot de welbekende knik tussen 6 en 18 maanden? Ik heb die roze wolk en knik nooit gezien.
Leukemie of hersenvliesontsteking was de diagnose één dag na de geboorte. Geknokt hebben we voor Terre, of eigenlijk met haar, de eerste jaren. Leukemie of hersenvliesontsteking bleek het niet te zijn.
Wel bloedvergiftiging, opgelopen vlak voor de geboorte. Ontelbare keren werd ze op de IC opgenomen. Zij knokte, dus wij ook, op weg naar een mijlpaal. Nou ja, slechte start gehad "maar als ze één jaar is dan kan ze vast wel zitten". De grens werd verlegd voor haar, want het was al snel duidelijk dat haar leven anders zou gaan worden. "Als ze twee is dan kan ze vast wel zelfstandig zitten...".

Dat zelfstandig kunnen zitten werd voor ons minder belangrijk. Haar uit het ziekenhuis houden en kwaliteit van leven verbeteren dat werd ons doel, en een diagnose. Het was uiteindelijk een tv-uitzending over Willemijn, die ons deed beseffen dat onze dochter ook het Rett syndroom had.

Eind 2007 na de zoveelste opname op de IC i.v.m. longontsteking krijgen we via dr. Smeets de uitnodiging om begin 2008 naar het Rett centrum in Zweden te gaan. Het was de ommekeer. Sinds Zweden heeft ze nooit meer in het ziekenhuis gelegen. Daar in het hoge noorden kregen we eindelijk antwoord op onze vragen. Het hersenstamonderzoek gaf ons inzicht in het functioneren van haar hersenstam en we kregen aanbevelingen mee zoals het slapen met een Bpap beademingsmachine. Het was zo'n positieve ervaring dat wij dit mogelijk wilde maken voor al haar lotgenoten, maar dan wel in Nederland.

En zo gingen we in mei 2008 (dankzij sponsorgeld van vrienden) met dr. Julu (Engeland) en dr. Witt-Engerstrom (Zweden) op pad langs academische ziekenhuizen, zodat zij konden vertellen over het hersenstamonderzoek bij Rett syndroom en het belang ervan. We waren op weg met Stichting Terre naar onze eerste mijlpaal: het hersenstamonderzoek mogelijk maken in Nederland. Onze weg kruiste met die van prof. Curfs van het Gouverneur Kremers Centrum van academisch ziekenhuis Maastricht en er werd een samenwerkingscontract opgesteld. "Als je echt iets wilt bereiken dan moet je in een academisch ziekenhuis zijn i.v.m. wetenschappelijk onderzoek", maar zo stelde hij verder "voor zeldzame aandoeningen is geen geld dus ouderinitiatieven zoals deze zijn heel belangrijk".
We tekenden voor € 100.000,– zodat Nicky Halbach kan promoveren en onderzoek kan doen naar het Rett syndroom, en om het hersenstamonderzoek op te zetten in academisch ziekenhuis Maastricht. Het tekenen van het contract was spannend. Er stond niets op de rekening maar moesten het wel waar maken. Het besef dat wanneer je verdriet omslaat in vechtlust je heel ver kunt komen, heeft er voor gezorgd dat we samen met het Gouverneur Kremers Centrum in oktober 2011 het Rett expertise centrum konden openen.
Op 5 juli 2013 promoveerde Nicky Halbach en werd zij dr. Nicky Halbach. Zij is de eerste dokter in Nederland die gepromoveerd is in het Rett syndroom. Een mijlpaal voor haar, maar met recht ook voor ons allemaal. Met uw hulp, sponsoracties en steun hebben we het 'gerett' en hebben we in Nederland een basis gecreëerd voor wetenschappelijk onderzoek naar het Rett syndroom. We hopen snel de nieuwe promovendus aan u voor te stellen, maar we richten ons nu eerst even op Gill Townend, de communicatie expert van het Rett expertise centrum.

Parallel aan al die goede stappen voorwaarts om de kwaliteit van leven bij kinderen met Rett syndroom te verbeteren, maakt ook Terre hele kleine stapjes voorwaarts. Voor buitenstaanders niet waar te nemen, maar insiders zien haar persoonlijk topprestatie. Nee, zelfstandig zitten kan ze niet, maar ze haalt het beste in mensen naar boven. Kijk naar haar en dan vertelt zijzelf over haar persoonlijke mijlpaal.

Nathalie

In deze pRettpraat hebben we diverse ervaringen samengebracht die allen gaan over communicatie. Wat is er, in navolging van het symposium "Praten doe je met je ogen", in gang gezet en wat kan dit opleveren voor onze Rett vrouwen.

Ouders vertellen over hun deelname aan het ComOOK traject en een aantal ouders nemen u mee in hun zoektocht naar het juiste communicatiemiddel voor hun Rett dochter.

Hans van Balkom heeft een artikel over het ComOOk traject geschreven en in het eerste artikel leest u de visie op communicatie van het team deskundigen, die betrokken zijn bij het Rett expertise centrum.

Communicatie uit Maastricht

Verstandelijke beperking met afwezigheid van spraak is inherent aan het Rett syndroom. Mede door de gestoorde ooghandcoördinatie, korte aandachtspan en gebrek aan interesse in spel en spelmateriaal is het onderzoek van hun ontwikkelingsniveau een uiterst moeilijke taak. En toch slagen ouders erin om experten te worden in het begrijpen en herkennen van de wensen van hun dochter, vooral in het langdurende pseudostabiele stadium 3, en is het hun overtuiging dat ze meer begrijpt dan algemeen door de omgeving wordt aanvaard. De meisjes trachten visueel contact te leggen door een intens starende blik. Ze kijken naar je en willen dat je naar hen kijkt. Ze spreken met de ogen. Ze kunnen keuzes maken en doelgericht ondernemend zijn als men er rekening mee houdt dat het hun meer tijd kost om te tonen wat ze willen en kunnen. Sommige meisjes kunnen praten of gebruiken woorden en korte zinnen op een betekenisvolle manier. Van hen weten we dat ze nieuwe woorden kunnen leren en onthouden, maar ook dat ze woordvindingsproblemen hebben en een gebrekkige uitspraak en zinsbouw.
We denken dat de niet sprekende meisjes ook hun passieve woordenschat uitbreiden en dat leidt tot de indruk dat ze meer begrijpen van de conversatie dan algemeen wordt aangenomen. Een deel van dit begripsvermogen is waarschijnlijk situatiegebonden of gebaseerd op de gelaatsuitdrukkingen en emotionele gelaatsexpressie van de volwassene, maar is toch duidelijk cognitief bepaald. Het intense oogcontact en het "eye-pointing"-gedrag is zeer bijzonder en onderscheiden Rett syndroom van andere ontwikkelingsstoornissen gepaard met verstandelijke beperking en autistische gedragskenmerken. Meisje en vrouwen in stadium 3 zijn vrolijk, alert, zelfs uitdagend en kunnen zachtjes aan je komen voelen met handen of voeten. Het gebeurt allemaal spontaan en kortdurend met tussendoor uitingen van plotse stemmingwisseling of angst en de bij velen overheersende ademhaling-gerelateerde veranderingen in aandacht en bewustzijn. Tenslotte hebben de meeste meiden een duidelijke voorkeur voor mannelijke verzorgers en toevallige bezoekers, een bevinding die de meeste ouders kunnen beamen.
Heel belangrijk is dat ouders, begeleiders en therapeuten van dit Rett syndroom specifieke contactgedrag gebruik kunnen maken in programma's voor ondersteunende communicatie (OC). Kortom communicatie is een zeer belangrijk aandachtsgebied voor de dagelijkse praktijk en voor verdieping door onderzoek. Binnen ons Rett expertise centrum is Gill Townend als communicatiedeskundige en onderzoeker, met name op het gebied van ondersteunende communicatie werkzaam (zie ook kennismakingsbericht Gill Townend). In Nederland coördineert zij vanuit het Rett expertisecentrum Maastricht de onderzoeksactiviteiten op dit gebied, mede in samenwerking met prof. dr. Carla Vlaskamp (UMC Groningen) en prof. dr. Hans van Balkom (UMC Nijmegen). We zijn heel blij met de samenwerking met prof. C. Vlaskamp (UMC Groningen) en prof. Hans van Balkom (MUC Nijmegen) in het evalueren van de Rett meisjes in hun behoefte aan en mogelijkheden tot het gebruik van OC, belangrijk voor hun huidige en toekomstige zorgplanning. Tijdens het Europese Rett syndroom congres dat nu in oktober in Maastricht wordt gehouden is communicatie een belangrijk onderwerp. Gill Townend is actief betrokken bij de programmering van dit wezenlijke onderdeel van het congresprogramma, waarin Europese onderzoekers op het gebied van communicatie goed vertegenwoordigd zijn, maar ook onderzoekers van buiten Europa zoals uit de Verenigde Staten en Brazilië. Vanuit Nederland zullen ook prof. Vlaskamp en prof. van Balkom voordrachten houden.

Het intense oogcontact en het "eye-pointing"-gedrag is zeer bijzonder

Er is een uitgebreid profiel van Gill Townend gepubliceerd in nieuwsbrief nr19 van Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds en op de website www.stichtingterre.nl.

Dr. Eric E.J. Smeets
Dr. Nicky S.J. Halbach
Mw. Gill Townend
Dr. Dick van Waardenburg
Prof. Leopold Curfs
Rett Expertisecentrum Maastricht
Universitair Medisch Centrum

Praten doe ik met mijn ogen

Na het symposium "Praten doe ik met mijn ogen", dat in 2012 door de NRSV georganiseerd werd, wordt over dit thema veel gesproken. Met name de nieuwste systemen met oogbesturing lijken goed aan te sluiten bij onze Rett meiden. Hier leest u mee met de ontwikkelingen om de communicatie met Lisa, Laura en Nathalie te verbeteren.

Lisa is onze dochter van 5 en haar broer is 10 jaar.
Lisa is nog jong, voorheen keken we goed naar haar en letten op bepaalde maniertjes die zij gebruikt.

Nathalie is onze oudste dochter, zij is nu 17 jaar. Wij hebben nog 2 zoons van 15 en 11 jaar.
Voor Nathalie gebruiken we al jaren de Big Mac knoppen om te communiceren.

Laura is 12 jaar en de oudste van drie. Ze heeft nog twee jongere broertjes van 3 en 5 jaar oud. Laura bezoekt overdag het dagverblijf in Zwijndrecht.
Wij hebben al heel lang een spraakcomputer voor Laura, vanaf dat ze vijf jaar oud was. Laura's logopediste, die verbonden is aan het dagverblijf, had al snel door dat Laura interesse had in beeldschermen en besloot een dynamisch 'iets' aan te vragen. Op dat moment kwam de Touchy mini als beste keus naar voren. Laura begreep het goed en had op dat moment nog een goede handfunctie, ze moest het scherm aanraken om het apparaat te bedienen.

We zeggen wel eens; "straks zegt Lisa ineens dat haar lievelings kleur blauw is".
Haha, het thema van haar nieuwe kamer, die we dit voorjaar hebben ingericht, is roze!

Wat was de reden dat jullie op zoek gingen naar een hulpmiddel? Heeft het symposium daar aan bij gedragen?

Lisa zit sinds september 2012 op de mytylschool. Een prima moment om te gaan oefenen met communicatie. We hadden al een mooi Amerikaans onderzoek gelezen over Rett meisjes en de Tobii. De resultaten waren verbluffend. We besloten het Rett symposium af te wachten want die stond toevallig in het teken van communicatie. Prima timing voor ons. Samen met een aantal begeleiders van Lisa hebben we ons daar laten informeren en aan het einde van dag wisten we het allemaal; we willen een Tobii of iets vergelijkbaars.

Wat ons het meest aansprak op de symposium, waren de mogelijkheden op de IPad. We hebben daar het boek iCon Apps gekocht. Het leek ons erg leuk om met Nathalie kleine spelletjes te doen. We hebben eigenlijk niet naar andere hulpmiddelen gekeken.

We volgen Laura in haar ontwikkeling. De Touchy mini voldoet niet meer omdat Laura's handfunctie achteruit gaat. Het symposium heeft voor ons geen bijdrage geleverd aan de verandering waar we nu mee bezig zijn. Eerlijk gezegd, heb ik de spraakcomputers op het symposium helemaal niet gezien en heb de stands niet bezocht.

Wat hebben jullie, (na het symposium), voor een actie ondernomen?

Met Lisa hebben de logo en ergo eerst een periode geoefend met de iPad. Dat ging erg goed. Daarna hebben zij contact opgenomen met RDG-Kompagne over de Tobii. Twee maanden later kregen we de Tobij op proef. Niet thuis maar eerst op school.

Natuurlijk hebben we op het symposium de oogbesturingssystemen zien staan, maar dachten op dat moment; "dat is niets voor onze Nathalie van 17 jaar". Het leek ons geschikter voor de wat jongere meiden. Maar na enthousiaste verhalen van andere ouders dachten we, waarom ook niet. Nathalie communiceert met haar ogen, ze kan duidelijk dingen aangeven met haar ogen.

De logopedist van het dagverblijf van Laura had een tijdje terug dezelfde gedachten als wij. Het zou goed zijn om ons gezamenlijk te verdiepen in nieuwe en andere mogelijkheden. De logopediste informeerde ons over de mogelijkheden en ervaringen van anderen en zo kwamen we uit bij de oogbolbesturing.

Met welk communicatie middel zijn jullie nu bezig en hoe reageert je dochter hierop?

Lisa heeft drie weken, bijna iedere dag, op school met de Tobii kunnen oefenen. Lisa d'r eerste oefening was om te kijken naar 4 foto's. Eén daarvan was de foto van haar broer Mathijs. De logo vroeg; "waar is Mathijs?" en vliegensvlug scande ze het rode puntje over de foto's om vervolgens stil te blijven staan bij Mathijs. Vervolgens keek ze trots naar de logo. Alle spelletjes heeft ze door en ze heeft er duidelijk veel plezier in.
Dit ging zo goed dat de logo in overleg met RDG-Kompagne heeft besloten een Tobii aan te vragen.

De Tobii, een oogbesturingssysteem. We hebben dit systeem nu een week op proef en zijn thuis druk aan het oefenen. Nathalie kijkt direct naar de plaatjes die herkenbaar zijn. De andere plaatjes vindt ze nog erg moeilijk. Ik zie het alsof je een kind leert lezen, het moet nog landen bij haar.

Normaal zet ik iedere ochtend de TV met DVD aan, voordat ik met Nathalie de woonkamer in kom. Dat had ik vanochtend niet gedaan. De Tobii stond wel klaar, met op het frame het plaatje voor eten. Ze keek hier direct naar, dat ging heel goed. Ik zag haar ook al een paar keer naar de TV kijken en dan kan ze zo mooi met haar wenkbrauwen fronsen, ze vond het raar dat hij niet aan stond. Aan haar uitgelegd waarom de TV niet aan stond. Eventjes later keek ze op de groene pijl van het frame eten en ging daarna door naar het frame spelen. En bij spelen koos ze DVD kijken. Ze wilde gewoon DVD kijken!! Toen de DVD op stond heeft ze niet meer op de pijl gekeken. Pfff, wat een kippenvel moment weer.

Op dit moment zijn we bezig met een spraakcomputer door middel van oogbolbesturing, er zijn twee opties die we onderzoeken: de Tobii of de Sahara. Laura heeft met beide opties een proefsessie gehad. Ze had direct door hoe het werkte en ze bediende het feilloos. Ze werd er achter (of er voor..) gezet en roetsjte met die oogjes over het scherm. De kwakende eend vond zij wel erg leuk! Ze lijken (grotendeels) dezelfde mogelijkheden te hebben maar worden door verschillende leveranciers geleverd. De keuze zal daarom vooral bepaald worden door de nazorg die de leverancier levert.

Van wie en op welke manier krijgen jullie ondersteuning?

Daar is nog niet veel over gesproken maar het hele team, logo, ergo en begeleidsters, rondom Lisa staan te popelen om ermee aan de slag te gaan. En we willen zelf natuurlijk ook alle ins en outs weten van de Tobii.

Voor Nathalie krijgen we ondersteuning van de logopediste van het kinderdagcentrum, adviezen van de leverancier en dan natuurlijk ook tips van andere ouders, die er al wat langer meewerken.

Van de logopediste van het dagverblijf hebben wij alle steun, zij zet alles in gang en nodigt ons uit wanneer er leveranciers op het dagverblijf komen voor een proefsessie. Ze heeft haar collega's in het land met wie ze overlegt, zij is actief in communicatiegroepen of Twittert om ervaringen van anderen te horen over de voor- en nadelen van de verschillende computers. Dit zet ze voor ons op een rij en maakt uiteindelijk samen met ons de beslissing. Ik durf daarbij volledig op haar te vertrouwen.
Naast de logopediste kijkt ook de ergotherapeut van het dagverblijf mee om te kijken hoe een opbouw van de spraakcomputer op de rolstoel gedaan kan worden en ook dat zal uiteindelijk meewegen in onze keuze.

Is er kans dat de verzekering het door jullie gewenste hulpmiddel gaat vergoeden?

Die kans is er zeker, de aanvraag voor Lisa is goed onderbouwd en er is inmiddels wetenschappelijk bewijs door onderzoek bij Rett meisjes uit Amerika. Zij werken al 1 à 2 jaar met de Tobii. Maar een garantie is het niet.

Wij hopen het wel, gelukkig hebben we een goede verzekering voor Nathalie. Ze hebben ze nog nooit moeilijk gedaan. Maar nu gaat het natuurlijk wel om een behoorlijk bedrag.

Ik hoop het wel. De onderbouwing zal degelijk zijn en de motivatie, de verminderde handfunctie van Laura, is ook duidelijk.

Wat zou er veranderen voor jullie dochter en je gezin als jullie dit communicatiemiddel in huis zouden krijgen?

Dat ligt er natuurlijk aan hoe goed Lisa de Tobii gaat gebruiken. Maar het feit dat Lisa straks bijvoorbeeld kan "zeggen" hoe ze zich voelt of waar ze pijn heeft zou natuurlijk geweldig zijn.

Rogier en Mariëlle

Het is nog afwachten hoever we hiermee kunnen komen. Het zou fantastisch zijn om Nathalie beter te kunnen begrijpen. Geweldig als ze kan aangeven hoe ze zich voelt. Of kan kiezen tussen activiteiten. En ze vragen kan beantwoorden met ja of nee.

Harry en Angelique

Door de spraakcomputer met oogbolbesturing kan Laura haar stem weer laten horen en ik denk dat ze ons verbaasd laat zijn over de mogelijkheden die het haar biedt.

Nicky en AnneMarie

Constantijn (Laura's broertje) moest naar een logopediste voor een screening. Hij moest zijn gezin beschrijven en vertelde toen dat hij een zus had die ook naar logopedie was geweest, maar nog steeds niet praatte! Maar zij had wel een computer om te praten...

ComOOK-traject

Voor communicatie heb je altijd twee partijen nodig, het gaat immers om het uitwisselen van informatie. Er wordt vaak gesproken over de 'zender' en 'ontvanger'. De vaardigheden van zowel de zender als de ontvanger dragen bij aan succesvolle communicatie.

Als communiceren niet helemaal vanzelf gaat, zoals vaak het geval is bij het Rett syndroom, is het nodig om naar de beperkingen en vaardigheden van zowel de ouders als het meisje te kijken. Begrijpt het meisje alles wat tegen haar wordt gezegd? Begrijpen de ouders de signalen van het kind?

Wilt u dat uw kind meer mogelijkheden krijgt om zich te uiten? Wilt u uw kind de mogelijkheid geven zich optimaal te ontwikkelen? Wij, de mensen van Stichting Milo, willen u helpen en samen de mogelijkheden van u en uw dochter versterken en op elkaar af te stemmen.

Wij bieden trajecten voor ouders van jonge kinderen met een ernstige communicatieve beperking, ComOOK. Inmiddels hebben al 11 ouderparen van een meisje met het Rett syndroom deelgenomen aan ComOOK. Een ComOOK-traject duurt 12 weken, waarbinnen wij bij u thuis komen voor praktische ondersteuning in de communicatie van u met uw kind.

Daarnaast bevat het programma 3 workshops waarin u met andere ouders kennis maakt, achtergrondinformatie krijgt over communicatieontwikkeling en hoe u dit het beste kunt stimuleren en ondersteunen met stimulerende materialen en Ondersteunde Communicatiehulpmiddelen. Deze workshops worden gehouden op een centrale locatie, afhankelijk van de groep deelnemende ouders. Stichting Milo is opgezet door Prof. Dr. Hans van Balkom, bijzonder hoogleraar Ondersteunde Communicatie aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Het gebied in Nederland waar wij ondersteuning kunnen leveren, breidt zich uit, doordat steeds meer zorgkantoren

De ouders van Bente en Esmée nemen deel aan het ComOOK traject van Stichting Milo.
Lees mee over de positieve ervaringen en wat dit traject voor de ouders en de Rett meiden heeft opgeleverd.

Onze Rett dochter Bente is in mei 10 jaar geworden.. Bente heeft een zusje Indra van 6 jaar en een broertje Mats van 2 jaar.

We hebben meegedaan met het ComOOK traject van stichting Milo. Dit is ons goed bevallen. Het is in eerste instantie gebaseerd op de thuissituatie. We gaan dit nu ook uitbreiden naar het kinderdagcentrum.
We hebben vooral bevestigd gekregen dat Bente veel begrijpt en zij haar keuzes duidelijk kan maken.
Dit laat ze zien d.m.v. gericht kijken naar het voorwerp/persoon of de foto waarop een voorwerp/persoon is afgebeeld.

Waar we nu nog meer op gaan letten is dat we de overgangen voor Bente duidelijker willen maken.
We doen dat door aan haar te vertellen dat we stoppen met de huidige activiteit en laten d.m.v. een foto zien wat de volgende activiteit gaat worden.
Wat ons het meest heeft geraakt, is dat we nu weer heel goed zien hoe leuk we het met elkaar hebben. Door het uitbreiden van de communicatie worden ook de dagelijkse dingen, zoals de verzorging, weer leuker.

We gaan onze ervaringen nu delen met het kinderdagcentrum en de verpleegkundigen die bij ons thuis voor Bente zorgen.
Stichting Milo is daar ook weer bij betrokken. Het ComOOK traject is aan te raden voor iedereen die wil investeren in het contact met je kind en haar omgeving. Het is fijn om te weten dat er een betrokken en enthousiast team van Stichting Milo voor jou en je dochter klaarstaat!

Ronnie en Tamara van Roden

Esmée is op 18 maart 2008 geboren en is nu 5 jaar. Esmée is ons eerste kind en heeft nog een jonger broertje Chris van 2,5 jaar.

Esmée gaat 3 hele en 2 halve dagen naar het KDC de Klimop in Enschede. Naast dat wij inmiddels beter met haar kunnen communiceren is Esmée ook zelfstandig gaan lopen.

Tijdens het RETT symposium over communicatie in 2012, hoorden wij over het ComOOK traject dat Milo wilde starten. Wij hebben ons direct aangemeld.

zorgafspraken met ons maken. Als u wilt weten of wij afspraken hebben met de concessiehouder (zorgkantoor) in uw regio neem dan contact met ons op door een e-mail te sturen naar gernascholte@stichtingmilo.nl.

Per jaar start 3 maal een ComOOK-traject, in september, januari en april. We willen u van harte uitnodigen om zich aan te melden. U kunt zich per direct aanmelden door een e-mail te sturen naar gernascholte@stichtingmilo.nl.
U krijgt dan zo snel mogelijk alle formulieren toegestuurd. Na aanmelding zal er een intakegesprek plaatsvinden in ons kantoor te Nijmegen.
Aan de hand van de individuele situatie zullen we met u bespreken of een ComOOK traject geschikt is of dat er een individueel CCP-traject gestart wordt. Wij zorgen daarna samen met u voor het aanvragen van de indicatie bij het betreffende zorgkantoor.
Als het zorgkantoor akkoord gaat, dan kunt u deelnemen aan de eerstvolgende ComOOK-groep.

Wij hebben ComOOK als heel prettig ervaren. Eindelijk de bevestiging gekregen dat we veel meer uit de communicatie kunnen halen met onze dochter Bente. Het maakt ook de dagelijkse rituelen weer leuker. Het is dan ook zo fijn dat we dit met een gezellig, enthousiast team mogen doen. De stapjes die worden genomen gaan geleidelijk met een positieve benadering. Er worden allerlei communicatiemiddelen uitgeprobeerd.
Je ziet het kind groeien, zo mooi!
Prettig dat het gefilmd wordt, het is heel leerzaam en leuk om terug te kijken. Een verrijking voor het contact tussen ouder en kind en de directe omgeving!

Tamara van Roden

Wat is er mooier dan te kunnen communiceren met je dochter die niet kan praten.
Het traject dat wij met Milo zijn ingegaan was zeer intensief. Wekelijks kwam er een begeleider bij ons over de vloer. Esmée werd geobserveerd terwijl er werd gewerkt en gespeeld met haar.
Er werden filmopnames gemaakt, terug gekeken en geanalyseerd.

Door het terugkijken van de filmopnames zijn wij er achter gekomen dat Esmée als de beste kan communiceren en dat het gebaar dat zij maakt, het klappen in haar handen, meer betekent dan " ik wil zingen". (Dit deden we namelijk bijna de gehele dag).
Uit de opnames bleek dat wij het klappen moeten interpreteren als "ik wil iets" .
Wat dat "iets" betekent moeten we vervolgens uit zoeken. Door haar te laten kiezen uit verschillende mogelijkheden komen we dan uiteindelijk uit bij hetgeen zij wil.
Esmée kan doormiddel van het kijken naar plaatjes of producten ons laten weten wat zij wil. Zo probeert Esmée ons, door te kijken naar bijvoorbeeld de televisie, duidelijk te maken dat zij tv wil kijken. Dit kwam ook terug in de filmopnames.

Tijdens de maaltijd waren wij, volwassenen, in gesprek met elkaar. Esmée was klaar met eten en zij heeft, in tussen tijd, zeker 6 keer naar de televisie gekeken, zonder dat wij dit in de gaten hadden.

Door het traject bij Milo hebben wij verschillende handvaten gekregen die we bij Esmée kunnen inzetten.
Door goed naar Esmée te kijken en luisteren, kunnen we zien wat zij wil. Door op de signalen van Esmée te reageren en daar ook naar te handelen voelt zij zich beter begrepen. Dit leidt er toe dat Esmée ons steeds meer probeert duidelijk te maken.
Esmée weet nu dat als zij naar de deur toe loopt, wij haar begrijpen en weten dat zij naar buiten toe wil.

Wij gaan dit natuurlijk verder uitbreiden. Inmiddels nemen we Esmée bij de hand en vragen haar waar zij naar toe wil. Ook zullen wij een doorkijkraam gaan gebruiken om de keuze mogelijkheden voor Esmée uit te breiden. Thuis kiest zij uit 3 mogelijkheden. Op het KDC inmiddels uit 4. We gaan meer werken met plaatjes in plaats van voorwerpen en zullen proberen categorieën te maken met subcategorieën.

Zowel Esmée als wij zijn gegroeid in het communiceren.
Esmée kan ons meer vertellen dan wij in eerste instantie dachten.
Doordat wij Esmée nu beter begrijpen, zit zij beter in haar vel, is ze rustiger geworden.
Wij zouden een ieder aanraden om tijdens een ComOOK traject te onderzoeken op welke wijze je met je dochter kunt communiceren. Milo biedt hiervoor een goede ondersteuning en een goede start.
Ook al deden wij een aantal zaken al goed vanuit ons zelf, het is toch weer een bewustwording waar het om gaat, namelijk onze dochter.

Patrick Janssen en Wendy Geersen

Bianca Brouwer vertelt over haar dochter Darryl

Darryl is thuis

Hoe Darryl, 19 jaar geleden als peuter, een thuis vond binnen haar pleeggezin en hoe Darryl, vorig jaar, uit huis ging en opnieuw haar thuis heeft gevonden.

Ons verhaal begint in de jaren 80, van de vorige eeuw. Mijn man en ik leerden elkaar kennen bij de opleiding tot Z-verpleegkundige die we beiden volgden. In onze opleiding werkte we op verschillende groepen en zagen soms hele jonge kinderen, baby's, op groepen wonen waar ze niet thuis hoorde. Mijn toenmalige vriend die nu mijn man is, en ik spraken vaak over het feit hoe slecht jonge kinderen zich kunnen hechten op een groep met meerdere begeleiders. Na het behalen van ons diploma zijn we verhuisd en getrouwd, Al snel werden Joël en Jasmijn geboren. We spraken vaak over onze wens om een jong kind met een handicap in huis te nemen.

Gezinswonen

Op een dag las ik in het personeelsblad van de instelling waar mijn man werkte, dat er een gezin was gestart met "gezinswonen". Een project waarbij een jong, verstandelijk gehandicapt kind in een gezin komt wonen en daarnaast de weekenden en vakanties naar de biologische ouders ging. Er werd ook gezocht naar een gezin die een meisje, van twee jaar oud, in hun gezin wilde opnemen. Handicap onbekend! Joél was toen net 6 en Jasmijn 4 jaar oud!

Mijn man en ik hebben die week veel met elkaar gesproken, ook onze kinderen betrokken we hierbij. Misschien zou er een meisje in ons gezin komen die gehandicapt was, die anders was als zij. Na een week was iedereen in ons gezin overtuigd, wij wilde dit meisje heel graag bij ons in huis.

We solliciteerden. We wisten nog niets van de handicap, wel dat het ernstig was en ook dat er wat gedragsproblemen waren in de vorm van gillen. Maar wij waren overtuigd, wij wilde dit meisje een kans geven op een gezinsleven met alles wat daar bij hoort. Ook hoorden we dat het meisje weinig contact met haar ouders had. We werden gescreend en er werd een afspraak gemaakt met de orthopedagoog en de moeder van het meisje.

Daar was ze dan, Darryl. Een prachtig meisje met grote bruine ogen. Tussen mij en haar moeder klikte het meteen. Ik zie Jasmijn en Joël nog binnen komen. Eerst heel schuchter, daarna gaven ze Darryl een kus en Darryl lachte. Met zijn drieën naast elkaar keken ze naar Belle en het beest. Buffel, onze hond ging beschermend achter Darryl liggen. Later nam ik Darryl op schoot, ze legde haar koppie tegen mij aan en viel in slaap. Dit is goed, zeiden de orthopedagoog en moeder. Wij wisten het al van minuut 1.

Daar was ze dan, Darryl. Een prachtig meisje met grote bruine ogen

Darryl kwam in huis en al snel had ze onze harten gestolen, we waren allen stapelgek op die lieverd. Joël en Jasmijn waren dol op hun "zusje" en keken trouw 4 x achter elkaar Belle en het Beest.

Darryl club

Woensdagmiddag was er "de Darryl club", Jasmijn en een vriendinnetje speelden schooltje met Darryl. Darryl kon geen pen vasthouden, ook het speelgoed raakte ze niet aan, maar de dames gaven niet op, en Darryl genoot!
In het begin gilde Darryl erg veel en hard, het ging je door merg en been. Of ze lag apathisch voor zich uit te staren. Muziek en heel veel op schoot zitten bleek te helpen.

Darryl kon in de weekenden niet naar haar mamma, dus besloten we dat ze gewoon bij ons thuis bleef. Overdag ging ze naar het ODC. We zagen Darryl vrolijker worden maar lichamelijk ging ze achteruit. Al snel kon ze niet meer zelf zitten en de eerste epileptische aanvallen dienden zich aan. We liepen heel wat artsen af. Toen Darryl 6 jaar was, kregen we de diagnose, Rett Syndroom. Helaas hadden we hier al een beetje rekening mee gehouden en alle informatie gelezen die er was.

Mijn man en ik hielden er altijd rekening mee dat Darryl misschien niet voor altijd bij ons zou kunnen blijven wonen. Dat wij, door haar kwetsbare gezondheid, niet meer in staat zouden zijn voor haar te kunnen zorgen. Deze angst deelden we ook met Joël en Jasmijn, zodat zij aan deze gedachten konden wennen.

Geboren in ons hart en ziel

Darryl ging slecht eten en het slikken werd moeilijk. Uren was ik bezig om haar eten te geven. Later kreeg ze Nutridrink, maar dat vond ze verschrikkelijk. We moesten beslissen of er een PEG-sonde geplaatst moest worden. Op dat moment voelde ik, dat Darryl niet meer ons pleegkind, maar ons eigen kind was gaan worden. Ze was in ons hart gegroeid.

Darryl kreeg meer epileptische aanvallen. Maar de sonde deed zijn werk en Darryl kreeg spek op haar beentjes. Ze wond iedereen om haar vingertjes. Het was een mooie tijd met vele knuffels. Helaas werd haar ruggetje krommer en ja hoor, een scoliose diende zich aan. We moesten weer een hele moeilijke beslissing nemen.

Als gezin brachten we haar naar het WKZ. Ik bleef bij haar in het ziekenhuis. Ik

weet nog dat ik haar op schoot had en haar ongeschonden ruggetje aaide, morgen zou daar een groot litteken zitten. Darryl is na de operatie heel erg ziek geweest. Door een infectie lag ze 6 weken extra in het WKZ. Hierna volgden maanden van revalidatie, gewoon thuis. Wij waren verpleegkundigen en dat konden wij wel aan.

Aan uit huis plaatsen werd absoluut niet gedacht. En als het zover zou komen, dan moest het perfect gaan. Een goede overgang, goed voorbereid en dicht bij huis! Darryl ging af en toe een weekend en in de grote vakanties, logeren in de instelling, van waar uit Darryl bij ons geplaats was. Met huilend hart vertrokken we dan. Haar stem hoorde we zelfs in Spanje en toen op een avond in de vakantie het lied Belle en het Beest werd gedraaid, zaten mijn man ik beide te huilen. Geboren in ons hart en ziel.

Met Darryl ging het een tijd goed tot dat de menstruatie zich aankondigde. Gillend en slaand, met haar benen op de bedrand, van de pijn. Na overleg kreeg Darryl de prikpil om haar van deze ellende te verlossen. De pijn verdween, even als Darryl. Ze kreeg aanvallen waar ze niet meer uit kwam. In het ziekenhuis wisten ze niet wat ze hier mee aan moesten. De neuroloog zag niets op de E.E.G.'s.

Wij belden met Dr. Smeets en hij vertelde dat dit A.S.B.A's en shutdowns waren. Darryl ging naar huis, we hoefde het ziekenhuis niet meer te bellen, er was niets aan te doen. Eenmaal thuis heb ik 6 maanden naast haar bed gezeten. De wanhoop en machteloosheid waren groot. Maar hulp had ik niet nodig, ik kon en wilde het zelf doen. In overleg werd de prikpil gestopt en Darryl kwam langzaam weer terug. Op het moment dat Darryl weer vrolijk in haar stoel zat, stortte ik in.

Opgeven

Een heftige burn-out. Darryl moest uit huis, ik kon niet meer voor haar zorgen. Na 14 jaar moest ik het opgeven. Kapot waren we ervan. Zo hadden we het ons niet voorgesteld. Niets perfect voorbereid, niet dicht bij huis. We hebben Darryl niet eens kunnen vertellen wat er ging gebeuren.

Een verbroken belofte, zo voelde het. En dat is moeilijk te accepteren

Darryl kwam op een fijne groep, dezelfde groep waar ze ook af en toe logeerde. Ze had het er fijn. Maar het heeft een poos geduurd voordat ik dat kon zien. Het schuldgevoel was enorm. Ik kon Darryl het eerste half jaar amper onder ogen komen. Een verbroken belofte, zo voelde het. Maar ik kon het echt niet meer! En dat is moeilijk te accepteren.

Langzaam begon ik te zien dat het goed was, ik kreeg vertrouwen in de verzorgers en de groep. Maar het was niet ideaal. Door mijn burn-out had ik last van straatvrees, ik durfde niet alleen met de trein naar Darryl toe. Juist in die tijd werd er een project gestart, 5 minuten bij ons thuis vandaan.

We schreven Darryl in. Het project is gericht op de individuele bewoner. Een eigen appartement met 24 uur zorg. Langzaam herstelde ik en het huis kwam van de grond. Het plan was te mooi om waar te zijn. En dan ga je denken, wat doen we dit meisje aan? Zijn we egoïstisch bezig? Weer twijfels, wat is goed? We besloten ervoor te gaan. Maar wel met grote zorg!

Maar het is gelukt, Darryl is verhuisd en woont in een paleisje vlakbij ons huis. Ze is nu 21 jaar en heel gelukkig, onze prinses op de erwt. Wij zijn dichtbij haar en gaan vaak even naar haar toe om te knuffelen of om haar naar bed te brengen. Wij zijn samen heel gelukkig dat alles goed is gekomen. Ja, ik kan nu zeggen, Darryl is uit huis maar wel thuis!

Donateur worden van de NRSV

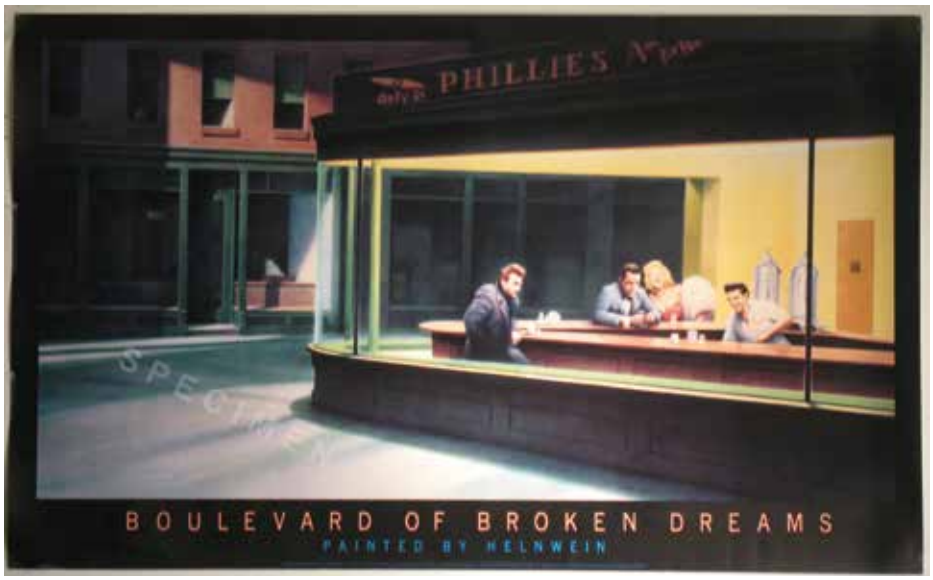
Op www.rett.nl kunt u zich aanmelden als donateur.
Voor minimaal € 35,– steunt u de NRSV en ontvangt u de pRettpraat.

17 juni 2013,
'De Meervaart', Osdorp

een droomavond

Tekst: Henk Trimbach
Foto's: Karin van Beusekom, Mischa Muijlaert

Kent u Edward Hopper's 'Nighthawks'? Waarschijnlijk niet. Heeft u dan ooit 'Boulevard of Broken Dreams' gezien? Bij de IKEA wellicht, op de afdeling lijsten en klokken? Dat laatste schilderij is een parodie op Edward Hopper's creatie. Op beide schilderijen is een Amerikaanse 'diner' afgebeeld. Je kijkt vanaf de donkere straat naar binnen. Er brandt volop licht en daardoor zijn de aanwezigen duidelijk zichtbaar. In 'Boulevard of Broken Dreams' van Gottfried Helnwein zijn de aanwezigen zelfs duidelijk te herkennen als James Dean, Humphrey Bogart, Marilyn Monroe en Elvis Presley. Een setting die om verschillende redenen onmogelijk zou zijn geweest, maar ware het realiteit, niemand voor waar zou hebben durven aannemen.



Ik zou graag een nieuwe versie van dit schilderij willen maken. Misschien geen schilderij maar een foto. In mijn versie zou het 'diner' worden vervangen door een Mc Donalds. Een Mc Donalds in Osdorp. Het felgele licht onthult het volgende tafereel:

Aan de counter hangen twee mannen, twee oude vrienden. De ene is Erik van Muiswinkel. Hij omarmt Diederik van Vleuten. Ze lachen en lijken geanimeerd in gesprek. Voor hen ligt het boek 'Alle typetjes' van Paul van Vliet. Rechts van de counter staat een zwarte vleugel. Mike Boddé, de vingers op het klavier, de rug gebogen, kijkt geconcentreerd naar de mooie zangeres. Zij, Hadewych Minis, laat haar linkerhand rusten op de vleugel. Haar rechterarm strekt zij uit in de richting van de toeschouwer van dit tafereel. In haar blik is twijfel te zien en het lijkt alsof ze vraagt:'with or without you?' Aan een tafeltje nabij het raam zitten

vervolg op pagina 20 →

→ *vervolg van pagina 19*

twee personen tegenover elkaar. De een lijkt een spiegelbeeld van de ander. Dezelfde houding, dezelfde 'piekige' haardracht. Klopt het, zie ik daar Adèle Bloemendaal? Een dubbelportret? Als de toeschouwer meer geconcentreerd kijkt dan herkent hij Sanne Wallis de Vries en Paul Groot, of toch... Adèle!
Ter linkerzijde, achter de ruggen van van Muiswinkel en van Vleuten, zit in het halfduister, eenzaam en alleen, Brigitte Kaandorp. Ze kijkt somber, maar lijkt bewust gekozen te hebben voor deze plek. Haar schoenen heeft ze uitgedaan en haar blote voeten zoeken verkoeling op de tegelvloer. De strakke galajurk maakt comfortabel zitten haast onmogelijk . Op tafel staat een half lege schaal met chips. Ze oogt als een vrouw met een zwaar leven. Nu even niets, gewoon rust. Huub Stapel is afgebeeld achter de counter. Hij heeft zijn blik gericht op Van Muiswinkel en Van Vleuten, alsof hij luistert naar hun conversatie, terwijl zijn handen bezig zijn een glas te vullen met chocomel. Één kruk, kennelijk de kruk waarop de persoon dient te zitten waarvoor de chocomel bedoeld is, is onbezet. Daar zou eigenlijk Richard Groenendijk op afgebeeld moeten zijn maar hij is, naar eigen zeggen, 'iets met wit goud' gaan doen bij de Bijenkorf of de Hema.
Grote namen gevat binnen één kader. Een moderne versie van 'Boulevard of Broken Dreams', maar dan vakkundig gefotografeerd door 'mensen fotograaf' Govert de Roos. Grote namen die samen voor één keer het 'Rett Alert CabaRett' vormden, een initiatief om het Rett Syndroom onder de aandacht te brengen van anderen dan zij die het al weten. Ik zou, als herinnering aan deze bijzondere avond, een aantal afdrukken van deze foto laten maken en op de achterzijde, met grote letters, 'bedankt' schrijven. Ik zou er één geven aan Lone van Roosendaal en één aan Maaike Widdershoven. Zij zorgden voor de unieke samenstelling van het

'Rett Alert CabaRett' en, al dan niet samen met anderen, voor media-aandacht. De kennis en ervaring van Rudy Hellewegen op het gebied van musical- en kleinkunst programma's bleek tijdens de voorbereidingen en het leggen van contacten, zeer welkom te zijn. Een groot exemplaar van de afbeelding zou ik aanbieden aan het personeel van 'De Meervaart' in Osdorp, dat geheel belangeloos heeft meegewerkt aan deze benefiet avond. Zoveel grote namen op één avond op 'hun' podium. Natuurlijk gaat er ook één naar René van Kooten die samen met zijn band verantwoordelijk was voor het succes van de swingende 'after party'. Aan deze lange lijst met namen mag ik er nog drie toevoegen, te weten: Paula van der Laan, Rogier Balk en Anja Versteeg-Peters. Geen gewone, maar buitengewone ouders van Rett meisjes, die veel energie en tijd hebben gestoken in de voorbereidingen van deze bijzondere avond.

Van Muiswinkel, Boddé, Minis, Van Vleuten, Wallis de Vries, Kaandorp, Groenendijk, Groot, Martin van Dijk (hij leek echt niet op Adèle), en Stapel, samen op één podium, samen voor Rett. Samen goed voor een gevulde zaal en een enthousiast publiek.

De Mc Donalds in Osdorp is door deze setting, na het verlaten van 'De Meervaart' niet bezocht (dat zou, als gevolg van een overval, ook niet mogelijk zijn geweest) en de door mij geschetste foto is dus ook nooit gemaakt. Maar als ik mijn ogen sluit dan zie ik de beelden van een vader, tranen benadrukken zijn uitgesproken onmacht omdat hij wil spreken met zijn Rett-dochter; een 'Boulevard of Broken Dreams'.

"Dream as if you'll live forever...
Live as if you'll die today".

Rett Syn-Dromen

Marjolein Weideman, moeder van Jaelynn, heeft haar Droom ingestuurd aan "mijn droom voor ons land". Een jury zal uit de meer dan 5600 ingezonden dromen een selectie maken die geplaatst worden in het het Droomboek. Deze zal in september aan Koning Willem-Alexander en Koningin Máxima worden overhandigd.Daarnaast krijgt ieder huishouden een gratis exemplaar. Wat zou het prachtig zijn als de Droom van Marjolein, voor onze Rett meiden en kids met MCEP2 gerelateerde syndromen, in dit boek beschreven wordt en heel Nederland over het Rett Syndroom kan lezen.

Zieke kindjes de kans geven om met gentherapie volledig te genezen...

Mijn droom is dat mijn dochter Jaelynn naar me toe komt lopen. Mijn droom is dat mijn kindje tegen me praat. Dat ze me vasthoudt, een knuffel geeft, niet meer zo vaak in het ziekenhuis ligt met ademhalingsproblemen. Dat ze haar eten niet meer via haar sonde binnenkrijgt, maar dat ze leert kauwen. Ik droom van mijn dochter met vleugels, maar o o wat zie ik daar graag beentjes en voetjes onder die haar ondersteunen! Mijn dochter heeft het Rett Syndroom. Dit is een neurologische afwijking in de hersenstam waardoor dingen als o.a. ademhaling, spijsvertering, hartslag, handgebruik en communicatie niet als vanzelf gaan.
De wetenschap staat vlak voor een doorbraak waarmee alle kindjes op de wereld met niet alleen het Rett Syndroom, maar alle MCEP2-gen gerelateerde syndromen, genezen kunnen worden. Wetenschap zal spoedig de juiste proteïne vinden die in het ontbrekende puzzelstukje in het MCEP2-gen toegepast kan worden...
Het ontbreekt hen echter aan financiële middelen. Onderzoek en toepassingen van deze gentherapie op muizen heeft uitgewezen dat het ziekteproces bij deze muizen volledig omkeerbaar was.
ZIJ GENAZEN VOLLEDIG!

Mijn droom is de droom van al die kinderen die nu worstelen met het leven en ooit hopen te kunnen lopen, spelen, zorgeloos en vrij van alle, soms levensbedreigende, beperkingen. Mijn stem is de stem van mijn dochter, die niet kan praten maar zoveel wil zeggen! Geef ze een stem en hun leven terug die ze verdienen! Zonder financiële hulp blijft het een droom...

Noot van de redactie; deze droom is op de 19e plaats geëindigd door de steun op social media.

Leonieke Wiertz, moeder van Marilou kwam, via een foto op Facebook, terecht bij 2 Rett meiden in Moldavië.
Dit bracht haar hoofd en hart en op hol. Zij droomt ervan, voor deze meisjes, een beter bestaan te kunnen realiseren.

Ik zou mij graag inzetten voor een beter leven, van de twee, bij mij bekende, Rett-meisjes in Moldavië. Ze hebben niets, één Rett-meisje is nog nooit buiten geweest, omdat zij twee hoog in een appartement woont. Het andere meisje woont op het platteland met een gat in de grond als wc. Doeken worden gebruikt als incontinentiemateriaal.

Eén Rett-meisje heeft het geluk een paar keer per maand een dagverblijf te kunnen bezoeken. Een Nederlandse vrouw, wonend in Roemenië, heeft dat dagverblijf in Moldavië prachtig opgezet. Ik help de gehandicapte kinderen binnen het dagverblijf, maar ook het Rett-meisje in het appartement.

Veel gebruikte, aangepaste spullen van Marilou zijn naar Moldavië gestuurd. Maar er is meer nodig! De organisatie zoekt geen gewone kleding, maar wel aangepaste kleding, er is nog voor een paar maanden incontinentiemateriaal binnen het dagverblijf aanwezig. Maar ook aangepaste schoenen, spalken, aanpassingen voor de rolstoel, lange slaapzakken, rollators en aangepaste speeltjes zijn welkom.
Vrijwilligers halen het bij u thuis op!
Structureel ga ik voor de twee meisjes vers fruit verzorgen, geld is altijd welkom, maar het blijft lastig te controleren of het gebruikt wordt waar het voor bedoeld is.

Wilt u mij en de kinderen in Moldavië helpen?

Leonieke Wiertz
Leoniekewiertz@gmail.com
M 06 21 22 42 96

Mijn verhaal kunt u terug lezen op: http://marilouwiertznl.wordpress.com/2013/02/05/1106/

Uit de Weblog van... Fleur

Maandag 25 februari 2013

Martine is de mama van Fleur, een prachtige dochter van 10 jaar met het Rett syndroom. Ze is getrouwd met Michel. In haar blog vertelt ze over haar leventje met dit pure, lieve en zorg intensieve engeltje.
Ze verhaalt over de impact dat een zorgintensief kind heeft op haar gezin maar zeker ook over de leuke en vrolijke momenten. Volg Martine en Fleur op www.lievefleurtje.blogspot.com.

Moe, zielig, labiel of onmacht?

Het wordt tijd voor het zonnetje, voor een beetje warmte, dat je zonder jas naar buiten kan.
Jullie merkten het waarschijnlijk al aan mijn vorige blog, ik ben niet op z'n vrolijkst, haha. Maar daarvoor ben ik deze weblog ook begonnen, lekker van me afschrijven. Dus afhaken kunnen jullie nu nog ;-).

Mijn tranen zitten hoog, maar waar komt het door?
Door die ellenlange koude winter, waardoor we weinig met snoetje (Fleur red.) buiten komen?
De korte nachten met Fleur, haar aanvallen en de onmacht daarover? Ik weet het niet... misschien is het alles bij elkaar?

Ik had het er laatst over met een mede-Rett moeder.
Ik leef op het moment met de telefoon aan mijn oor. Fleur is niet in optimale conditie. Ze zit steeds tegen een Rett-aanvalletje aan, dat merk je aan haar ademhaling, de uitdrukking in die mooie oogjes, haar gedrag.
Iedere ochtend als we opstaan vraag ik me af of het dan goed gaat. Krijgt ze geen aanval tijdens het aankleden? Of na het ontbijt? Kan ze mee met taxi-opa?
En als ze dan naar het kinderdagcentrum gaat, loop ik contant met die telefoon op zak. Mijn gevoel zegt zo vaak dat het niet goed gaat. Dat ze zo wel zullen bellen, dat het beter is Fleurtje op te halen. Dat voelt niet fijn.

Als Fleur weg was, begon ik de dag altijd met koffie en de krant. Dat was mijn momentje.
Daarna kleedde ik me aan. Maar tegenwoordig haast ik me naar boven om me te douchen, want stel je voor dat ze zo al bellen... Ik loop door de supermarkt en kijk ondertussen zes keer op mijn mobiel. Oproep gemist? Nee... gelukkig! Ik maak een afspraak bij de kapper, maar moet zorgen voor een back-up. Stel je voor dat ze bellen en ik zit net met mijn kop in de verf? (ja ja, ik verf mijn haar ;-)). Dit voelt echt niet tof. Die onrust in mij... het altijd snel, snel moeten doen. De schrik als de telefoon gaat. Nadenken, dat ik eerst de dingen doe, die echt nodig zijn... want als ze bellen en Fleur komt thuis zie ik geen kans meer voor boodschappen, poetsen, administratie en bellen met o.a. rolstoel leveranciers.

En dan, ja daar is die dag dan weer, zoals vorige week donderdag.
Om 11 uur gaat de telefoon. Fleur heeft een aanval gehad, was grauw en blauw. "Wat ik wil"; is de vraag. Ik ga mijn snoetje halen, die aanvallen hakken er zo in, dan kan ik me voorstellen dat ze het liefste thuis is. Ik weet het, ik doe het mezelf ook aan, er zijn zat kinderen die dan op het kinderdagcentrum blijven... maar die van mij niet!
Thuis valt snoetje in mijn armen in slaap en liggen we heerlijk een uurtje op het snoezelbed. Ook goed voor deze uitgeputte, labiele moeder, haha. De rest van de dag niets meer aan de hand. Hè, dat is gek!?

Vrijdag om 10.30 uur word ik weer gebeld door het kdc. Weer een aanval en zo wit en slap. Ik ruim snel de boodschappen op en rij die kant op.
Dit is een slechte dag voor Fleurtje, ze krijgt nog vier aanvallen en zaterdag nog twee. Nu nog even twee dagen totale onrust erachteraan en dan begint de cyclus weer opnieuw.

Snoetje heeft om de 2 weken Rett-aanvalletjes. Eerst een week er tegenaan zitten (wat voor haar ook niet fijn moet voelen), dan ongeveer 2 dagen meerdere aanvalletjes en ze sluit af met een dag of 2-3 onrust en angst- c.q. paniekaanvallen.
Dan gelukkig een paar goede dagen, waar we natuurlijk super van genieten en op kunnen teren voordat het weer begint.

Die mede Rett-mama had er voor gekozen haar dochter thuis te houden. Geen druk meer, geen stress of het allemaal goed gaat, geen plannen aanpassen als ze weer thuis bleef, niet meer tien keer op je mobiel kijken.
Haar dochter gaat niet meer naar kinderdagcentrum maar wordt thuis verzorgd en krijgt thuis dagbesteding, met hulp van buitenaf. Het bevalt haar goed, maar het is voor mij nog een stap (of twee) te ver...

Maar inmiddels heb ik geleerd...
zeg nooit, nooit!

Toeval bestaat niet

Dat toeval niet bestaat, blijkt uit onderstaand verhaal. Het ontroerende verhaal gaat over de ontmoeting van de moeders van Lena Lolkema (10) en Jacobien Sijbranda (3).
Lena is de dochter van Sjoerd (47) en Corry (36) uit Sloten. Zij runnen hier samen restaurant "Het Bolwerk". Lena vindt het fantastisch om de tafels schoon te maken met een doekje of even een hapje te proeven van een ijsje die de kok voor haar maakt.
Jacobien is de dochter van Leo (41) en Wikje (36) en het zusje van Henk (12), Jan (10) en Klaas (8). Op het loonbedrijf wat zij runnen, kan Jacobien zo nu en dan even in een grote trekker of shovel zitten of bij één van haar broers achter op de skelter over het erf crossen, dat vindt ze het einde.

Jacobien, Wikje, Corry en Lena

Het was op een mooie zondag, begin november 2011. Lena liep met haar moeder Corry door de bossen in de buurt van Oudemirdum. Ook Jacobien was met haar ouders en haar 3 broers in het bos. Bij een bankje kreeg Jacobien wat te drinken en haar broers gingen even verstoppertje spelen.
Corry kwam met Lena langs het bankje gelopen en gelijk raakten Wikje en Corry aan de praat. Het was 18 jaar geleden dat zij elkaar voor het laatst gezien hadden. Zij kenden elkaar van vroeger van de schaatstraining. Wat een "toevallige" ontmoeting en wat heeft die ontmoeting veel teweeg gebracht.

Wikje: Toen Corry mij vroeg hoe het met ons ging, schoot ik gelijk vol en vertelde dat een paar weken daarvoor bij Jacobien de diagnose Rett Syndroom was gesteld. Nadat zij ons verhaal had gehoord zei Corry dat we elkaar de handen konden schudden, want er was ook iets met hun dochter aan de hand. Lena heeft een blijvende forse ontwikkelingsachterstand, een verstandelijke en motorische beperking. De kinderarts van Lena wist bijna zeker dat Lena een chromosoomafwijking had, maar kon deze niet vinden en hoopte dat de puzzel nog eens zou worden opgelost met de nieuwe genetische onderzoekontwikkelingen. Corry vertelde dat zij en Sjoerd destijds 4 jaar met Lena in de medische molen hebben gezeten.

Corry: We raakten in gesprek over hoe we in het leven stonden en praatten heel wat af over onze bijzondere dochters. Ik vertelde over Lena en Wikje vertelde over Jacobien en het Rett Syndroom.
De volgende dag zou Jacobien voor de 1e keer naar dr. Smeets gaan. Ik vertelde over het moeizame proces van het aanleren van het praten en het lopen van Lena. Dat Lena al heel wat therapieën achter de rug had en dat we zo blij waren dat Lena zich zo goed ontwikkelde. Omdat bij Lena de hersenen kleiner zijn dan normaal en bij Jacobien niet, dacht ik nog: dan hebben ze niet hetzelfde.
Zo hebben we wel een half uur gepraat.

Leo en Wikje hadden echter gelijk al een gevoel dat Lena misschien ook het Rett Syndroom kon hebben (want je hoeft niet àlle symptomen hetzelfde te hebben). Dat hebben zij tijdens de ontmoeting in het bos niet uitgesproken. Nadat Leo en Wikje nog meer kenmerken wisten via dr. Smeets en via een ontmoeting met een Rett meisje met ook de milde vorm, heeft Wikje met Corry gebeld en heeft toen wel dat vermoeden uitgesproken.

We hebben op die avond vanaf ongeveer 20:00 uur tot bijna 01:00 uur in de nacht gepraat en vele herkenbare typerende kenmerken van onze dochters besproken. Voorbeelden daarvan zijn: Altijd trek in eten, niet stil kunnen zitten, onrust in het lichaam (armen en benen niet stil kunnen houden), slappe spierspanning, slechte concentratie, dingen in de mond stoppen, zeer onstabiel lopen (dronkenmansloop), hoge pijngrens, grommend geluid bij opwinding, onrust van het lichaam bij het slapen gaan, gek op muziek, duidelijke ontspanning in het water, het hoofd heen en weer schudden enz... Er waren ongeveer 25 punten die overeen bleken te komen.

Corry: We spraken af en samen met Sjoerd hebben we bij Leo en Wikje thuis een hele gezellige avond gehad en ontmoetten wij hun hele gezin. Sjoerd ontmoette Jacobien voor het eerst en ik zag haar voor het eerst uit haar wandelwagen. Wat leek de "wiebelige" motoriek toch op die van onze dochter toen ze jong was en wat is Jacobien een heerlijke blije meid. We kregen een Rett handboek mee en ik ben gaan lezen, nog meer herkenbare kenmerken.

Ik heb de kinderarts gebeld en verteld over onze ontmoeting en vroeg of Lena op Rett was getest. Lena was niet op het MECP2-gen getest. De kinderarts zou het onderzoek in gang gaan zetten. Vier maanden later kregen wij het bericht dat er bij Lena inderdaad een afwijking was gevonden op het MECP2-gen. In mei 2012 zijn wij naar Veldhoven afgereisd waar wij een gesprek hadden met Dr. Smeets. Lena's mutatie is nog niet eerder ontdekt

en zij laat zo'n mild verloop zien, dat zij samen met nog 5 andere meisjes in Nederland een unieke MECP2-afwijking heeft. Dit wordt een "atypisch MECP2 gerelateerde ontwikkelingsstoornis" genoemd. De toekomst zal uit moeten wijzen of dat (t.a.v. haar gedragskenmerken) in een later stadium een "atypisch MECP2 gerelateerd Rett Syndroom" genoemd kan worden.

Lena gaat nu ook eens per jaar naar dr. Smeets. Met veel plezier bezoekt Lena de Piet Bakker School (zmlk onderwijs) in Sneek. Sinds kort zit zij in een kleine speciaal groep waar de nadruk ligt op zelfredzaamheid en het ervaren van de dingen en mensen om je heen. Deze groep is rustiger, er wordt veel gezongen, Lena krijgt leuke praktische opdrachten (vaatwasser legen etc.) en er is meer tijd voor elkaar. We zijn erg blij dat ze nu op de juiste plek zit. Ze komt minder vermoeid thuis en de zindelijkheid gaat weer wat beter.

Lena

Lena groeit op in het mooie, kleine stadje Sloten (700 inwoners), waar iedereen haar kent en haar groet. Lena is gek op haar familie en vrienden, zij zijn dol op haar en gecharmeerd van de blije Lena en ondersteunen ons waar nodig. Lena mag graag buiten zijn, dus wandelen we veel met hond Wille of fietst Lena op haar mooie nieuwe driewieler. Zij is nieuwsgierig naar alles en iedereen en zoekt altijd toenadering naar de ander. "Wat dochst?" (Wat doe je?) zegt ze herhaaldelijk achter elkaar, vooral als iemand niet antwoord of haar niet goed verstaat. Wij worden 's ochtends altijd vrolijk wakker wanneer we Lena horen zingen. Na nog wat K3 cd's te hebben beluisterd, roept ze ieder ochtend: "MEM, HEIT ik heb sin yn HONGER!" (Ik heb zin in honger) En eten dat ze kan...! We genieten elke dag van haar, van haar goede humeur en mooie uitspraken. Wij zijn trotse ouders van een grutte skot (grote schat).

Voor ons staat nu helemaal vast dat toeval niet bestaat. Wij moesten elkaar gewoon tegen komen. Als we elkaar niet tegen waren gekomen, was er bij Lena misschien nooit een diagnose gesteld. Nadien is er nog veel gebeld, we zoeken elkaar op en wat zo bijzonder is, als de één iets zegt, begrijpt de ander het gelijk. Door deze 2 hele bijzondere meisjes, Lena en Jacobien, is een hele mooie vriendschap ontstaan. Wij weten zeker dat we elkaar, niet alleen wij maar ook (met) onze mannen, veel zullen opzoeken, ervaringen zullen delen en elkaar zullen informeren.
We vinden het jammer dat er zo weinig bekend is over de mildere vormen van het Rett Syndroom en over atypische MECP2-gerelateerde stoornissen. Daar is ook weinig over te lezen. Misschien kan de Rett vereniging daar ook verandering in aanbrengen.
Een paar dagen na het inleveren van bovenstaande tekst kreeg Lena helaas haar eerste epileptische aanval.
Zij verbleef 2 dagen in het ziekenhuis. Daarna kwamen er nog vele aanvallen en had ze 's nachts last van hyperventilatie en apneu. Een opname in epilepsiekliniek SEIN volgde. Lena heeft een moeilijke instelbare epilepsie, op dit moment lopen er nog onderzoeken en zijn we bezig met het afstellen van de juiste medicijnen. Nadat Lena 2,5 maand thuis, in ziekenhuis of kliniek verbleef pakken we nu weer langzaam het normale leven op. Als er aanvallen zijn doen we weer een stapje terug. Lena geniet ontzettend om weer buiten te zijn en weer naar school te gaan.

Wie behoefte heeft of wie het leuk vindt om te reageren, mag ons mailen:
Sjoerd en Corry:
info@restauranthetbolwerk.nl

Leo en Wikje:
wikjesijbranda240@hotmail.com

Onderzoek naar emotionele gevoeligheid bij personen met Rett syndroom

Een aantal van de NRSV-leden heeft bijna twee maanden geleden per mail het onderzoek naar de emotionele gevoeligheid bij personen met Rett Syndroom van ons ontvangen. Door een paar misverstanden zijn er essentiële dingen verkeerd gegaan in de vorige brief. Dit was zeker niet onze bedoeling en we willen hiervoor graag onze oprechte excuses aanbieden! Binnenkort ontvangen alle leden per mail een nieuwe vragenlijst. Bij deze willen we u meer inzicht geven in de achtergrond van dit onderzoek.

In de medische wereld worden een aantal gedragingen van het Rett syndroom geregeld als 'autistisch' beschreven. Met name in de regressiefase benoemen artsen en specialisten veelal dat personen met Rett syndroom 'teruggetrokken gedrag' en 'autistische' gedragskenmerken laten zien. Ouders daarentegen geven aan dit niet zo zeer als 'autistisch' te ervaren maar als emotionele (over) gevoeligheid van hun kind. Dit ogenschijnlijk verschil in opvatting of manier van labelen van het gedrag staat centraal in ons onderzoek.

Het onderzoek naar de emotionele gevoeligheid bij personen met het Rett syndroom is opgezet vanuit de Rijksuniversiteit Groningen. In ons onderzoek maken wij gebruik van een vragenlijst. Met behulp van deze vragenlijst willen wij de ervaringen van ouders inventariseren met betrekking tot de emotionele gevoeligheid van hun kind met Rett syndroom.

De resultaten van ons onderzoek kunnen waardevolle informatie opleveren voor ouders en professionals. Terwijl een beschrijving van de emotionele gevoeligheid bij personen met Rett syndroom jonge ouders kan helpen bij het beantwoorden van opvoedingsvragen, kunnen handvatten voor de omgang met deze gedragingen professionals ondersteuning bieden in de dagelijkse begeleiding van hun cliënten.

U ontvangt binnenkort een persoonlijke uitnodiging voor deelname aan ons onderzoek. Wanneer u nog vragen heeft over het onderzoek of over de deelname aan het onderzoek, kunt u altijd contact met ons opnemen.

Prof. dr. Carla Vlaskamp
Dr. Vera Munde
Rijksuniversiteit Groningen
Afdeling Orthopedagogiek

V.S.Munde@rug.nl

Promotie van drs. Nicky Halbach

Op 5 juni dit jaar waren het bestuur van de NRSV en een aantal ouders getuige van de verdediging van haar proefschrift *'Clinical Management of Rett syndrome'*. Vol overgave overtuigde Nicky de commissie en het publiek van haar deskundigheid. Na afloop mochten we dr. Nicky Halbach feliciteren met deze bijzondere prestatie en promotie.

European Rett Syndrome Conference Maastricht 17-19 oktober 2013

Wij hebben nog minder dan vier maanden, dus de Europese Rett Syndroom Conferentie Maastricht komt al aardig dichtbij. Tijd voor een update.

Wij zijn verheugd dat vele gerenommeerde wetenschappers hebben toegezegd hun bijdrage te leveren. Bekende Rett-wetenschappers uit Europa, maar ook van andere continenten. Enkele bekenden zijn Peter Julu (UK, Zweden), Angus Clarke (UK), Peter Huppke (Duitsland), Laurent Villard (Frankrijk), Ingegerd Witt Engerström (Sweden), Meir Lothan (Israel), Judy Wine (Israel), Alan Percy (USA), Walter Kaufmann (USA), Monica Coenraads (USA), John Christodoulou (Australia), Helen Leonard (Australia), Jenny Downs (Australia), maar natuurlijk ook onze eigen Nicky Halbach en Eric Smeets. Al deze en andere niet genoemde sprekers heb ik op de afgelopen Rett congressen leren kennen als gedreven wetenschappers. En elke keer is het opvallend hoe betrokken zij zijn bij onze dames! Meer namen zijn bekend gemaakt via de website **www.erscm.eu**, waarop ook het programma de derde week van juni wordt verwacht. Zodra het programma bekend is, zullen wij u informeren via de pRettmail, zodat u nog gebruik kunt maken van vroegboekkorting of NRSV-arrangement.
Afgelopen maand ontvingen we veel, heel veel abstracts, samenvattingen van voordrachten, en zo krijgt het programma vaste vorm. Veel aandacht zal worden besteed aan communicatie. Zowel basisvoorwaarden voor communicatie, als actuele ontwikkelingen en inzichten zullen worden besproken.
Ook onderzoek op het gebied van de hersenstam is natuurlijk een speerpunt vanuit het Rett-expertisecentrum.
Naast genetische, orthopedische en neurobiologische presentaties krijgen ook praktische zaken en psychosociale aspecten ruim aandacht.

Zoals eerder gemeld in de pRettmail komt er ook een Nederlandstalige sessie; dus ook interessant voor onze zuiderburen. Vermoedelijk op vrijdag of zaterdag, maar dat is pas zeker wanneer het definitieve programma bekend is. In deze sessie willen wij o.a. proberen een samenvatting te geven van wat er wetenschappelijk is gepresenteerd. Naast het wetenschappelijk programma hopen wij u natuurlijk ook te ontmoeten bij de welkomstreceptie op donderdagavond, die u wordt aangeboden door de gemeente Maastricht. Op vrijdagavond is er een feestelijk diner. Een bijzondere gelegenheid waarbij gebruikelijk professionals en ouders tezamen dineren in ongedwongen sfeer. Mocht u echter even willen ontsnappen, dan kan dat natuurlijk prima in Maastricht; openbaar vervoer is vrij op vertoon van de congrespas.

Wij begrijpen dat voor velen het programma van de conferentie belangrijk is om te bepalen of, dan wel wanneer, u komt. Zodra hierover meer informatie is, zullen wij hierover berichten.
Wij hopen u allen te zien in Maastricht 17-19 oktober!

Namens de organisatiecommissie ERSCM
Mariëlle van den Berg

European RETT SYNDROME Conference Maastricht The Netherlands

UITNODIGING

3de Europese Rett Syndroom Conferentie
17-19 oktober 2013, MECC Maastricht, Nederland

Met groot genoegen nodigen wij u uit voor de derde Europese Rett Syndroom Conferentie te Maastricht, "Research Update & Preventive Management" (ERSCM 2013).

ERSCM 2013 zal u de meest recente informatie over secundair preventieve behandeling verstrekken en u een overzicht geven van de resultaten en de status van de Europese en wereldwijde onderzoeken.

Een belangrijke doelstelling van deze conferentie is het samenbrengen van een groep toonaangevende wetenschappers, onderzoekers en behandelaars en het stimuleren van multi-disciplinaire internationale samenwerking.

Voor ouders en familieleden
- Er zal voor ouders, familieleden en therapeuten een specifiek programma zijn. Tijdens dit programma worden er verschillende handvatten aangereikt en ontvangt u de laatste informatie over onderzoeksmethoden en behandeling van symptomen.
- Er zijn sociale activiteiten en gelegenheden tot netwerken.
- Ouders en/of verzorgers van meisjes en vrouwen met het Rett syndroom krijgen de gelegenheid om experts te ontmoeten.

Meisjes met het Rett syndroom kunnen worden verzorgd in de daarvoor speciaal ingerichte ruimte, maar er is geen dagopvang.

Registratiekosten voor 3 dagen ERSCM	Tot 1 juli	Vanaf 1 juli
Wetenschappers en artsen	€ 600	€ 750
Gezondheidszorg professionals, therapeuten, zorgverleners	€ 425	€ 525
Ouders, verzorgers, studenten	€ 175	€ 200

Alle registratiekosten bevatten:
- 3 dagen deelname aan de conferentie
- Welkomstreceptie
- Lunches (inclusief dranken)
- Koffie en thee tijdens de pauzes
- Gratis gebruik van openbaar vervoer in Maastricht gedurende het evenement

Meisjes met het Rett syndroom hebben gratis toegang tot de conferentie.

Schrijf u nu in voor de conferentie en profiteer tot 1 juli 2013 van de vroegboekkorting.

Stichting Europese Rett syndroom Conferentie Maastricht
Postbus 222 - 2260 AE Leidschendam
T +31 (0)43-388 20 12 - E info@erscm.eu

ERSCM 2013 is een initiatief van GKC (Gouverneur Kremers Centrum), Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds en de NRSV (Nederlandse Rett Syndroom Vereniging) en wordt georganiseerd door Stichting Europese Rett Syndroom Conferentie Maastricht.

REGISTREER NU!

ONTMOET DE EXPERTS

SPECIALE SESSIES VOOR OUDERS, VERZORGERS EN THERAPEUTEN

Organisatie

Rob van der Stel
Ad Linssen
Prof. dr. Leopold M.G. Curfs
Dr. Eric Smeets
Nathalie Bouwman
Peter Vanherck
Mariëlle van den Berg

Wetenschappelijke Commissie

dr. Eric Smeets, Rett Expertise Centre, Maastricht University Medical Centre - Gouverneur Kremers Centrum
dr. Peter Julu, Breakspear Medical Group, Hertfordshire, United Kingdom - Swedish National Rett Centre, Frösön, Sweden
dr. Ingegerd Witt-Engerström, Swedish National Rett Centre, Frösön, Sweden
dr. Laurent Villard, Faculté de Médecine de La Timone, Marseille, France
prof. dr. Angus Clarke, Cardiff University School of Medicine, Cardiff, United Kingdom
prof. dr. Leopold Curfs, Rett Expertise Centre, Maastricht University Medical Centre - Gouverneur Kremers Centrum

Informatie: www.erscm.eu

Stichting Terre Rett Syndroom Fonds · GKC · Nederlandse Rett Syndroom Vereniging · Maastricht UMC+ · IRSF · rse rett syndrome europe · ESRRA · rdg Kompagne

Familiedag in België

De Belgische Rett Syndroom Vereniging organiseerde op 20 april jongstleden een spetterend Rett Feest. De 25e familiedag werd een groot feest.

Welkom

De Rett-meiden werden bij binnenkomst vriendelijk ontvangen door barones Ria Eleonoor Tina Thea met wel 25 zoenen en een ballon aan de rolstoel. De meiden mochten met vrijwilligers mee en konden genieten van muziektherapie, snoezelen, of ze keken naar de kunsten van hun broertjes en zusjes. De brussen werden direct aan de hand genomen door Roos en Rose en meegenomen naar het circus. Hier kregen zij les in acrobatiek, jongleren, koorddansen en het lopen op ballen en tonnen. De ouders, oma's, opa's, familie en begeleiders kregen na de koffie een hartelijk welkom door Els Maes, de voorzitster van de BRSV. Dr. Eric Smeets vertelde ons over de laatste ontwikkelingen binnen het onderzoek naar Rett Syndroom.

Bubbels

Daarna was het tijd voor bubbels en werd er geklonken op 25 jaar familiedag! De meiden en brussen sloten zich weer gezellig bij ons aan. Een heerlijk Thais buffet, wafels voor de kids, een terras in de zon; ideale omstandigheden om een feestje te vieren. Tijd genoeg om nader kennis met onze zuiderburen en bij te praten met de Nederlandse gezinnen. De familie Molenaar was voor het eerst op deze familiedag. Het was fijn om de tijd te hebben om met Tim en Priscilla te praten en om hun 3 mooie meiden te bewonderen. Ik vond het bijzonder hoe positief zij in de (Rett) wereld staan. Zij stellen zich even voor;

Gaby

Wij zijn Tim en Priscilla, de ouders van ons Rett-meisje Gaby en de tweeling Annika en Kimberly van bijna 5 jaar. Gaby is geboren op 27 mei 2010 en heeft net haar 3e verjaardag gevierd. Het eerste jaar ging alles goed. Toen ze bijna 1 jaar was, werden wij doorgestuurd naar de fysio voor haar voetjes en die dacht later dat er meer aan de hand was. We werden doorgestuurd naar het ziekenhuis en na een DNA-test kregen wij de uitslag. Dat was een schok, het leek wel of de grond onder onze voeten werd weg gehaald . Het was heel raar, maar op de een of andere manier hebben we toch nog een leuke dag gehad met onze 3 meiden. De wereld staat voor je gevoel toch even stil, maar dat is inmiddels twee jaar geleden. We moeten eerlijk toegeven dat Gaby ons toch rust en tevredenheid geeft. Op dit moment gaat het eigenlijk heel goed met Gaby en met ons.

Ontspannen

Een relaxte middag in de zon. Voor de brusjes waren er allerlei leuke activiteiten, zoals het maken van badges en er liepen steeds meer mooi, geschminkte kindjes rond. Elke tafel kreeg muzikaal bezoek en er was een optreden. Een verfrissend ijsje erbij maakte het feest compleet. Vanuit Nederland konden wij onze nieuwe ervaringen over communicatie delen en over onze testperiode met de oogbesturingssystemen vertellen.

Lieve zuiderburen, heel hartelijk bedankt voor deze fijne dag en jullie gastvrijheid.

Floortje, Femke, oma Diny en Yolanda

Volg het Rett Syndroom...

Op Face Book : https://www.facebook.com/RettSyndroomNL
Op deze open pagina vindt u de laatste Rett nieuwtjes, (sponsor)activiteiten en wetenswaardigheden.
We willen graag meer «vind-ik-leuk»
Dus nodig al je vrienden uit om onze pagina een «vind-ik-leuk» te geven.
Met dank aan de beheerder Rogier Balk.

Like

Naast deze open pagina hebben we ook een besloten groep.
Deze is opgezet voor ouders van Rett meisjes/jongens.
Het dient als forum en biedt ouders de mogelijkheid om met elkaar van gedachten wisselen.
AnneMarie Dumitrascu is de beheerder van deze site.
U kunt zich via haar aanmelden; anndum@gmail.com

Via Twitter kunt u ons volgen op @Rettsyndroom
Zo blijft u up to date van alle nieuwtjes en activiteiten van de NRSV.

Sponsoracties

Van Gils Sport & Fitness verzorgt wederom een succesvol event voor RETT

Op 16 december 2012 fietsten meer dan honderd deelnemers zich in het zweet om zoveel mogelijk geld op te halen voor de NRSV en dan met name voor onderzoek naar scoliose.

De organiserende sportschool, van Gils Sport & Fitness uit Dongen, had alles uit de kast gehaald om de Cammeleur om te toveren tot een ware sporttempel. Vier uur spinnen als hoofdactiviteit, met daarnaast vele andere sport- en spelactiviteiten. Karate-do, nunchaku-do en een free- running wedstrijd zijn een aantal voorbeelden van de "kleinere" activiteiten.
De toon van het evenement werd meteen gezet door een bijzonder intro filmpje over Rett-meisjes. Met de uiteindelijk boodschap "We can change this" gingen de deelnemers meteen met heel veel energie van start met het 1e uur van de 4 uur durende marathon. Ambassadeur van de NRSV, Bartho Braat, was als eregast aanwezig op het evenement. Het was extra bijzonder door de komst van een aantal rett-ouders naar Dongen.
Na de opbrengst van € 5000,- in 2011 heeft Spinning voor Rett 2012 maar liefst € 6400,- opgebracht! Een schitterend resultaat.
Door het succes van deze actie heeft Van Gils Sport & Fitness besloten dat ze in 2013 weer een "Spinning voor Rett" gaan organiseren. Ditmaal duurt het evenement een heel weekend! Een mooie samenwerking met de stichting Donckhuys die op zaterdagvond "Swinging voor Rett" gaat verzorgen. Een muzikale avond met live muziek en onder andere serious-RETT request.

Op zaterdag 14 december en zondag 15 december 2013 zal er door het organiseren van allerlei sportieve en feestelijke activiteiten, "RETT mijn toekomst", geprobeerd worden om het bedrag van Spinning voor RETT 2012 te overtreffen en een nog mooier evenement neer te zetten.
Van Gils Sport, deelnemers, sponsoren en vrijwilligers: BEDANKT!

Mocht je geïnteresseerd zijn in een samenwerking rond "RETT mijn TOEKOMST" neem dan gerust contact op via info@rettmijntoekomst.nl

Als NRSV willen wij Eric de Jong, Diana Smits, Sandra van Hest, Marielle en Rogier Balk bedanken voor de perfecte organisatie. Daarnaast natuurlijk alle sponsoren, donateurs, vrijwilligers en niet te vergeten de deelnemers, die zich letterlijk in het zweet hebben gewerkt om van dit event zo'n succes te maken. De opbrengst van dit event zal ten goede komen aan het scoliose-onderzoek bij Rett meisjes.

Annabel in Maastricht

Anja en Edwin, de ouders van de 10 jarige Annabel, hielden een dagboek bij tijdens de opname in het Rett expertise centrum in Maastricht.
Hoe verlopen de dagen, de onderzoeken en hoe ervaar je deze periode met elkaar.

Woensdag 3 april

Het is zover. Vandaag is Annabel is aan de beurt voor het hersenstamonderzoek in Maastricht.
Drie dagen lang zal ze worden onderzocht door middel van haar ademhaling, hartslag, bloeddruk, bloedgassen (O_2 en CO_2), hersenstamfuncties en hersenfilm (EEG). Daarbij zullen ook nog videoregistraties van haar bewegingen worden gemaakt.
Toch een beetje gespannen reizen we af naar 'Het Zuiden'; wat nemen we mee? Wat staat ons te wachten? Moet Annabel de hele tijd op bed blijven? Kunnen we nog naar buiten? Hoe zal ze het vinden?
Aangekomen op de kinder I.C. van het UMC blijkt dat we een kamer voor onszelf hebben, we hebben geluk.
We schrikken van alle apparatuur die er aanwezig is! Maar, zo blijkt later, niet alles wordt voor het onderzoek gebruikt.
De ontvangst is heel vriendelijk en de sfeer is prima. Als er iets is kunnen we altijd bij de verpleging terecht, we voelen ons echt welkom.
Annabel lacht al en is meteen op haar gemak.
Bij alle gesprekken met de verpleging, artsen en het CASK team (Centrum voor Ademhalingsstoornissen bij Kinderen) hobbelt Annabel vrolijk door de kamer en als ze Dr. Smeets ziet, wordt ze helemaal blij!
Edwin slaapt vannacht op een stretcher naast Annabel en ik heb me geïnstalleerd in het hotel, het Ronald Mc Donald huis was vol, en dit is geen onprettig alternatief.
Onze iPad en internet mogen we gebruiken maar de mobiele telefoon moet uit i.v.m. storing op de apparatuur. Wel is er een DVD speler aanwezig, altijd handig.
We eten in het personeelsrestaurant en Annabel krijgt haar eten op de kamer. Ze eet hier flink!
Benieuwd hoe het straks gaat met slapen als ze aan de apparatuur gaat. Vandaag krijgt ze aan het eind van de dag alleen een ECG (hartritme-registratie), bloedgasmeting en een ademhalingsmeting d.m.v. een neusbrilletje.
De eerste nacht verloopt vrij rustig, Annabel was wel aan het draaien maar ons boefje lijkt het allemaal makkelijk te aanvaarden.

Donderdag 4 april

's Ochtends nog even snel naar buiten, want we hebben toch een beetje het gevoel opgesloten te zijn. Even de frisse lucht in, nu zijn we nog 'los'! Een broodje en een wandelingetje over de brug. Heerlijk!
Maar het is van korte duur, want terwijl buiten het leven doorgaat, worden wij weer verwacht op de röntgen voor foto's van Annabel haar heupen, nek en rug.
Altijd naar om te zien dat ze dit zo spannend vindt, een donkere ruimte en moeilijke houdingen, maar het personeel is lief voor haar.
Terug op de afdeling moet ze meteen op bed komen liggen en komen er twee vrolijke verpleegkundigen van de afdeling neurofysiologie om alle elektroden voor het EEG (hersenfilm) op haar hoofd te plakken en zit Annabel letterlijk van voor tot achter onder de plak. Een mooi netje overheen, en het plaatje is compleet!
Gelukkig is het maar tijdelijk; iedere keer als ik terugkom van koffie halen, loop ik haar kamer voorbij, zo onherkenbaar is ze geworden!
Nu wordt het een lange middag met filmpjes kijken en nog maar eens een filmpje kijken, zucht...voor even leuk, maar als Annabel lang in een stoel zit of, zoals nu, op bed ligt, stort ze gewoon in.
Dit was Dr. Smeets ook opgevallen, de momenten dat Annabel echt alert is zijn

Rett expertisecentrum

Het Rett expertisecentrum werd op 24 september 2011 officieel geopend in het Maastricht Universitair Medisch Centrum.
Met dit expertisecentrum is een basis gelegd voor een verbeterde en individueel gerichte behandeling van symptomen bij kinderen met het Rett syndroom.
Naast behandeling vindt in dit expertisecentrum het hersenstamonderzoek plaats, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven voor kinderen met het Rett syndroom.
Tijdens het hersenstamonderzoek worden de oorzaken van deze problemen in kaart gebracht en wordt het functioneren van de hersenstam beoordeelt zodat er een basis voor individueel gerichte behandeling ontstaat voor patiënten met Rett syndroom.

Bron: www.stichtingterre.nl

maar heel kort en voortdurend moeten we haar activeren. Maar uiteindelijk wordt het toch avond en nacht – weer een nacht met plakkers en snoeren – als ze slaapt ziet ze er ineens heel kwetsbaar uit en lijkt ze zo klein in dat grote bed...

Vrijdag 5 april

Gelukkig, ook deze nacht is voorbij, het einde is in zicht. Annabel heeft aardig geslapen maar Edwin is nogal brak, want bij het minste geluidje was hij toch wakker. Wat een held dat hij twee nachten naast haar heeft geslapen! Maar voor Annabel hebben we helemaal bewondering, zo lief als ze alles ondergaat, wonderbaarlijk ook hoe goed alle plakkers nog op hun plek zitten. Het enige wat ons nu verontrust is dat ze misschien wel niets hebben kunnen vinden, want deze dagen heeft Annabel natuurlijk geen aanvallen gehad. En dat is toch de voornaamste reden geweest om dit onderzoek te laten doen.

Al heeft ze niet veel aanvallen, toch voel je je iedere keer weer machteloos als je ziet hoe ze in paniek is, als ze bijna geen lucht meer krijgt. Is alles nu (voor ons) misschien wel voor niets geweest?
Dat blijft voorlopig even de grote vraag, want na een bezoekje aan de orthopeed en een laatste gesprek met Dr. Waardenburg, (de kinderarts van de I.C.) en Dr. Smeets, reizen wij weer naar het noorden, gaat dit team nog 8 uur zitten om alle registraties van Annabel na te gaan om zo te ontdekken hoe ons meisje in elkaar zit. Wijzelf weten dat in ieder geval al 10 jaar: ons meisje zit perfect in elkaar, ze is echt heel stoer en super lief!

De ambassadeurs van de NRSV

Bartho Braat
Iedereen kent Bartho Braat als Jef, het personage dat hij speelt in 'Goede Tijden, Slechte Tijden'. Op de site van de NRSV (www.rett.nl) kun je het hele verhaal lezen over de kennismaking van Bartho met het gezin van Menina, het zusje van Bartho Versteeg. Sindsdien toont hij grote betrokkenheid en vervult hij zijn ambassadeurschap al vele jaren met trots.

Lone van Roosendaal
Lone is een bekend (musical)actrice. Zij speelde in vele indrukwekkende musicals zoals Mama Mia, Sweet Charity, Zorro, Aspects of Love en televisieseries zoals Voetbalvrouwen. Als moeder van twee gezonde dochters raakte het Rett Syndroom, en de impact die dat heeft op de meisjes en gezinnen, haar. Tijdens de familiedag in Heythuysen ontmoette zij deze families. En ze vroeg zich weleens af hoe zij haar rol als ambassadrice invulling kon geven. Dat antwoord heeft ze inmiddels gegeven: Rett Alert Cabarett. Wat een geweldige inzet om het Rett Syndroom op de kaart te zetten!

Maaike Widdershoven
Maaike Widdershoven, musicalster, is o.a. bekend van de musicals Elisabeth, The Sound of Music en Aspects of Love. Onze nieuwe ambassadrice stelt zich voor op pag. 9.
Samen met Lone gaf zij, als ambassadrice, persoonlijk haar visitekaartje af met de organisatie van Rett Alert Cabarett. Welkom Maaike !!

Huub Stapel
Allround acteur Stapel behoeft geen verdere introductie. Als meest verse ambassadeur voor de NRSV presenteerde hij met verve de Rett Alert avond in Amsterdam. In een volgende nieuwsbrief doet Huub zijn eigen verhaal over zijn kennismaking met het Rett Syndroom. Welkom Huub!!

Dreamnight at the Museum 6 april 2013

Evenals vorig jaar, nodigde het Maritiem Museum Rotterdam, de Rett meisjes en hun gezinnen uit, voor een 'Dreamnight at the Museum'. Kinderen werden op deze avond als echte VIMK's (Very Important Museum Kids) ontvangen in het museum, die haar deuren gratis opende, met allerlei leuke activiteiten, muziek en dans.

Laura, Constantijn en Julian zijn voor één avond Very Important Museum Kids in het Maritiem Museum in Rotterdam.
Vorig jaar had ik de uitnodiging gezien van de 'Dreamnight' in het Maritiem museum in Rotterdam. Ik dacht dat het niet echt iets voor Laura was en dat haar broertjes Constantijn en Julian nog te jong waren. Dit jaar zag ik de uitnodiging weer voorbij komen. De twee broertjes zijn inmiddels wat ouder en een uitstapje waarbij je als VIMP behandeld wordt, leek mij wel leuk.

Zaterdagavond was het zo ver, na het eten (en volgens Constantijn was het zelfs al bijna nacht) met z'n allen in de bus naar Rotterdam. Laura versnelde haar ademhaling. Zij had wel zin in een onverwachts uitstapje. Haar broertjes hadden het de hele tijd over het kunstmuseum, dat was blijkbaar een iets bekender woord dan een Maritiem museum.
Bij aankomst lag de rode loper al uit en stond meneer Plons ons op te wachten. Iedereen kreeg een geweldige button met een knipperlichtje opgespeld. Ik kon me nog steeds niet goed voorstellen wat we konden verwachten, maar we hebben op ons gemak overal rondgekeken. Het was voor ons allen een geslaagde avond. Er waren filmpjes en modellen van grote boten en kleine boten. Je kon zien hoe het leven vroeger was in de scheepvaart. We konden een wandeling maken door een heus nagemaakt cruiseschip. Overal hingen voorwerpen en via een hoorn van een telefoon werd uitleg gegeven. Laura kreeg met regelmaat een hoorn tegen haar oor gedrukt van één van haar broertjes. Ze had de grootste lol.
Toen een echte Viking Laura een hand wilde geven, had ze toch zo haar bedenkingen en ik gaf haar geen ongelijk.

Brrr... die zag er toch best een beetje eng uit. Boven op het speeldek was het één groot feest voor Constantijn en Julian. Laura genoot van de spelende kinderen om haar heen. Nadat ze allemaal nog geschminkt waren en iets te drinken en te eten hadden gehad, was het buiten echt al nacht en de hoogste tijd om naar huis te gaan. Met een 'goody bag' verlieten we het museum. Een hamburger bij de grote gele 'M', maakte het avondje uit compleet.
Helaas waren we, voor zover ik het kon zien, maar met twee Rett meiden. Misschien inspireren de foto's om er volgend jaar in grotere getale aanwezig te zijn. Echt een aanrader!

AnneMarie Dumitrascu

Honduras en de Efteling

Robin is dol op de Efteling. Op haar verjaardag gaan wij dan ook graag een weekendje naar het park Bosrijk om dan twee volle dagen in de Winter-Efteling te kunnen zijn. De sfeer is er heerlijk in de winter. Het wordt al vroeg donker en dan gaan de sprookjesachtige lichtjes aan. Magie hangt in de lucht. Vele attracties zijn gewoon open en wachtrijen zijn meestal korter dan in de zomer. Daarbij heeft Robin het voorrecht om bij de meeste attracties gelegitimeerd voor te dringen. Dat komt door haar vriendelijke en charmante voorkomen en ook een beetje doordat zij de rolstoel mee heeft. Ook lekker een rondje blijven zitten in de Droomvlucht hoort daarbij; en nog een keer vlak voor sluitingstijd.

Rett-ster

Zelfs het eten in de Efteling is voor de Rett-meisjes goed te doen. Met engelengeduld wordt door het uiterst vriendelijke personeel de juiste stoelen aangeschoven, zodat de rolstoel onder tafel past. Uitgebreid wordt gekeken naar wat Robin kan eten buiten het normale menu om. Er is volop belangstelling voor Robin als individu. Immers, iedereen mag het naar zijn zin hebben in de Efteling: ook een Rett-meisje. Robin eet dan ook als een wolf. Dit heeft menig sterrenrestaurant niet voor elkaar gekregen. Daarom heeft de Efteling van ons, als variant op de Michelin-ster, de Rett-ster toebedeeld gekregen.

Maar...

Zoals de meesten van U ook dagelijks ervaren, duurt alles veel langer dan bij de andere kinderen. Eten, drinken, plassen en luier verschonen. Zij werkt niet even gauw staande een broodje Unox weg. Dus toch maar op een terrasje gaan zitten en een gesmeerd boterhammetje proberen er in te krijgen. Robin en ik hebben de grootste lol, terwijl ik er een bekertje chocomel probeer in te druppelen, waarbij zij regelmatig het bruine spul door het restaurant spuit. Bij wijze van wanhopige liefkozing, geef ik haar regelmatig een dikke zoen op de wang. Straffen helpt niet. De andere kinderen gaan alvast verder naar een andere attractie. Robin en ik blijven achter in het restaurant. Al gauw duurt de lunch een dik uur.

Heeft U in zo een situatie ook wel eens het gevoel dat zij U afremt; dat zij de andere kinderen in de weg zit; dat U veel meer zou kunnen doen, als zij er niet bij was?
En als U dat gevoel heeft, voelt U zich daar dan schuldig over?

Honduras

Tijdens de lunch werden wij aangesproken door mensen uit Honduras. Een van hen woonde al jaren in Nederland, de anderen waren op bezoek. Het was hen opgevallen dat er in de Efteling zoveel mensen in rolstoel waren. Het was hen opgevallen dat zelfs een meisje als Robin, met een ernstige, meervoudige handicap, plezier heeft in de Efteling. Zij waren verbaasd over het geduld en de liefde waarmee zij geholpen werd. En dat zomaar in het openbaar !

In Honduras doe je dat niet. In Honduras worden gehandicapte mensen niet in het openbaar getoond, laat staan liefdevol tegemoet getreden. Ouders schamen zich voor een gehandicapt kind en stoppen het weg in huis of in een instituut. In Honduras worden gehandicapte mensen gezien als zinloze mensen die in de weg zitten. Zij kunnen niet werken. Wat heb je aan ze? Deze Hondurezen waren verbaasd en verrast: hoe kan het dat wij dat met onze Rett-meiden openlijk plezier maken?

Nou, ...

Wij maken ons geen zorgen over haar gebrek aan arbeidsproductiviteit. Wij hebben PGB, AWBZ en WMO. Wij maken ons geen zorgen over wat de omgeving zal denken. Schaamte over haar kennen wij niet. Ze mag overal mee naar toe en evenveel lol hebben als de anderen. Wij hebben de mogelijkheid om de meisjes alle kansen te geven om zich te ontwikkelen. En wij hebben de mogelijkheid om te genieten van hun aanwezigheid en van hen te leren.

Wij zij ongelooflijk bevoorrecht.

Robert Kortekaas
Wateringen, 14-2-2013

Villa Pardoes

Vrijdag 26 april was het dan zo ver, we mochten met het hele gezin, inclusief Pake en Beppe, naar Villa Pardoes. We wisten niet wat we er van moesten verwachten. Een hele week met nog zeven andere gezinnen bij elkaar in 1 groot slakkenhuis met een enorme binnen speelruimte en een enorme buitenspeelruimte. Tevens had ieder gezin een eigen appartement met een thema waar je je bij teveel impulsen terug kon trekken.
Wij zaten in het huisje Sneeuwwitje. Bij het opgeven van een verwen week in Villa Pardoes kun je aangeven welke denkbare voorzieningen je graag wilt hebben in je appartement. Voor Silke hadden ze hetzelfde bed geregeld als die ze thuis heeft, dus was ze meteen al een beetje thuis.

De Efteling

Ons huisje had uitzicht op de python van de Efteling, dus 's morgens als het park openging hoorden we het gegil van de mensen in de achtbaan. Nelly ging met Julisa en Silke in de python en ze vonden het geweldig, Silke kwam met een grote glimlach uit de achtbaan en straalde van oor tot oor. Het kon de dames niet gek genoeg gaan, dus alle attracties moesten worden uitgeprobeerd. We hadden een formulier bij ons, waarmee we bij de meeste attracties via een andere ingang (met voorrang) naar binnen mochten. Helemaal ideaal, want een half uur voor een attractie wachten met Silke dat wordt hem niet. We mochten zo vaak als we wilden naar de Efteling, we hoefden maar een vrijwilliger te vragen en die ging met ons mee de weg over en maakten dan voor ons het hek open. Villa Pardoes heeft een eigen ingang bij de Efteling recht tegenover Villa Pardoes.

Het was voor Silke allemaal wel indrukwekkend, maar als ze dan 's middags moe werd, kon iemand zo met haar terug, zodat ze even kon bijkomen. Dat was echt ideaal, zo konden de anderen mooi nog even op het park blijven en hoefden we niet met zijn allen naar huis.
In de openbare ruimte van Villa Pardoes was het altijd een drukte van belang. Alle broertjes en de zusjes van de andere gezinnen speelden er op los. Je kon er knutselen, computer spelletjes doen, fietsen, in een groot bubbelbad badderen, verkleden, noem het maar op. Julisa had bijna geen tijd om te eten, want ze wou dan zo snel mogelijk weer spelen met de andere kinderen. Silke ging meestal om een uur of zeven naar bed en sliep dan ook gelijk, want van zo'n dag op de Efteling daar wordt je toch wel heel moe van. Als het avond werd, kon je je terugtrekken in je eigen ruimte of je ging nog even naar de openbare ruimte om wat te kletsen met de andere ouders.

Andere activiteiten

In de openbare ruimte stond ook een prachtige, elektrische fiets met een stoeltje voorop, helemaal geweldig. Zo kon ik met Silke mooi een heel stuk fietsen in de prachtige omgeving van Kaatsheuvel. Je kon eindeloos fietsen over de Drunens Heide en over de paden langs de Efteling, lekker in de buitenlucht. Als je bij Villa Pardoes bent, mag je ook naar de Beekse Bergen, daar zijn we dan ook een dag geweest. Wat is dat toch een grote dierentuin, gelukkig hadden we de wagen van Silke mee, want anders is

Komt jullie gezin ook in aanmerking voor een vakantie week in Villa Pardoes? Villa Pardoes is bedoeld voor kinderen met een ernstige of levensbedreigende ziekte, die weinig of geen mogelijkheden hebben om op vakantie te gaan.
We zijn specifiek ingericht voor kinderen van 4 tot en met 12 jaar. We bieden geheel gratis een onvergetelijke vakantieweek voor de kinderen zelf én voor hun gezin. Elk gezin krijgt een eigen vakantiehuisje voor maximaal zes personen.
De Medische Commissie van Villa Pardoes bekijkt alle aanmeldingen, want iedere aanvraag staat opzichzelf.

Kijk voor de volledige criteria en informatie op www.villapardoes.nl
Bovenstaande is slechts een klein gedeelte uit die tekst.

het toch een heel stuk lopen. Het was prachtig weer, dus we konden alle dieren goed zien, want die liepen allemaal buiten. We waren net te laat voor de autosafari, maar dat mocht de pret niet drukken. We hebben ook nog een rondvaart gedaan in de binnenwateren van Den Bosch. Speciaal voor ons werden we door een vrijwilliger rondgevaren over de Dieze. Die man kon het heel mooi vertellen en Julisa mocht zelfs even een stukje varen.
We hebben ook nog met de andere gezinnen pannenkoeken gegeten, die werden gebakken door een paar vrijwilligers, die erg hun best deden om het ons naar de zin te maken. Het was erg gezellig en je deelt dan dingen met andere mensen die ook een zorgenkind hebben. Dat praat wel een stuk makkelijker, je hoeft ook niet alles uit te leggen.

Positieve energie

Kortom we hebben een prachtige week gehad bij Villa Pardoes. Alles is prima geregeld en je wordt heerlijk in de watten gelegd door de vele vrijwilligers die voor je klaar staan. Silke was de eerste dag gevallen tegen een tafeltje en had een wondje bij haar oog. Binnen 5 minuten was de medische staf van de Efteling aanwezig om Silke te behandelen, helemaal top. De week is voorbij gevlogen door de vele activiteiten die je kunt doen. Niets moet, alles mag! Je kunt kiezen uit vele uitstapjes die gratis of tegen sterk gereduceerde tarieven worden aangeboden. Ook is er een programma opgesteld door Villa Pardoes, waaraan je deel kunt nemen. Echt teveel om op te noemen. De laatste avond hadden we nog een gezellig samenzijn van alle ouders bij elkaar en konden we terugkijken op een hele gezellige week. Gelukkig hadden we positief ingestelde mensen om ons heen. Ouders die voor de volle 100% waren ingesteld om het beste uit hun kind te halen. Ouders die kijken naar de positieve kanten van hun kind en niet naar de beperkingen. Ouders die van elkaar leren en zien dat er meer mensen op deze wereld zijn die een bijzonder kind hebben. Echt van een week Villa Pardoes krijg je zelf ook weer veel positieve energie. Ik vind Villa Pardoes helemaal geweldig en raad het iedereen aan om zich ook aan te melden voor een week zorgeloze vakantie voor het hele gezin. Rest mij nog een grote pluim te geven aan alle 140 vrijwilligers die Villa Pardoes tot een succes maken.

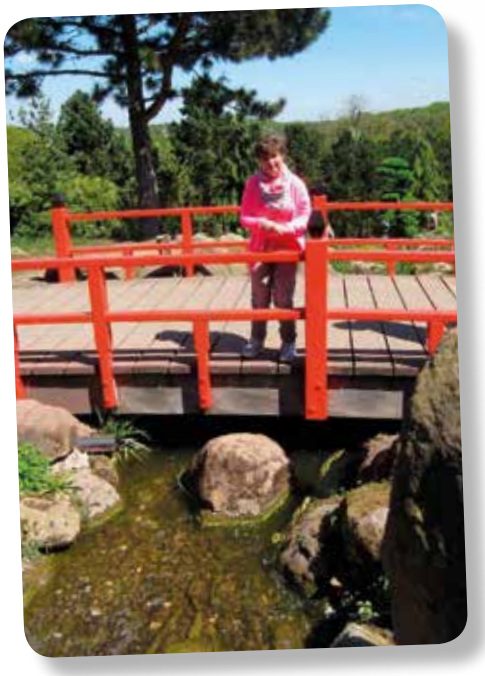
Ibo Bandstra (vader van Silke)

Vakantie in een ronald mcdonald vakantieverblijf

In de vorige nieuwsbrief gaven we u de tip dat het Ronald McDonald Kinderfonds aangepaste vakanties aanbiedt. Marilou is samen met haar zusje en ouders een week op vakantie geweest in de Kindervallei in Valkenburg a/d Geul. Geniet mee...

We zijn bijna 2 uur onderweg als we een dorp in rijden, in de verte zien we een goud verlicht dak. Dat moet het zijn, de Kindervallei, ik herken het van de plaatjes!
Wat een prachtige aankomst, ik ben er even stil van.
Dat komt goed uit want de vrijwilliger heeft er vandaag zin in en praat honderd uit. Over het gebouw dat ontworpen is door de kunstenaar Hundertwasser, over de do's en don'ts, het concept, de weekindeling, enz.
De geur van versgebakken vlaai hangt in het gebouw, hij smaakt net zo lekker als hij ruikt! Naast mij trekt Tyra aan mijn arm: Mam zullen we nu naar het huisje gaan?

Het huisje is op de begane grond, het is groot, ruim en doelgericht! Twee grote slaapkamers, één voor Marilou en één voor ons als ouders. Tyra slaapt in de woonkamer op een opklapbed. Dat gaat prima, zeker voor een 12-jarige, alleen is het lastig dat de noodverlichting aan de buitengevel van het huisje de gehele woonkamer verlicht.



Aanpassingen

Alles wat wij nodig hebben voor de verzorging van Marilou is aanwezig, zoals een speciaal bed met hoge hekken en een plafond tillift. De badkamer is een plaatje om te zien, een waar kunstwerk! Alles, maar dan ook alles is rond en in vrolijke kleuren afgewerkt.

Axel is lang bezig met uitpakken, onze bus is tot het dak toe gevuld. De meeste (medische) spullen zijn van Marilou, maar als alles op zijn plek staat kan het grote genieten beginnen.
Het lijkt hier wel warmer dan thuis, 23 graden!! Het weer blijft de hele week mooi, het wordt zelfs elke dag warmer. Marilou heeft last van de extreme overgang qua temperatuur maar slaapt 's nachts gelukkig goed. Haar slaapkamer blijft koel.

Omgeving

We genieten van alles om ons heen en van elkaar. We maken leuke uitstapjes: Valkenburg, Maastricht maar vooral Mondo Verde maakt grote indruk op ons! Wat een bijzonder natuurpark, zo groot dat we er zes uur hebben rond gelopen. Marilou genoot van alle dieren, waterpartijen en uitkijkjes op het park en Tyra leefde zich uit in de attracties. Een echte aanrader voor iedereen: jong, oud of gehandicapt, het is echt genieten daar!

Ook de Kindervallei heeft een heel programma voor ons samengesteld, gezamenlijk ontbijt, pannenkoeken eten, vlaaien bakken, rondleiding, wandeltocht of een middag chemische proefjes doen. Alles wordt uit de kast getrokken voor de gasten van de Kindervallei.

De samenstelling van de groep is heel divers, het andere Rett meisje herkende ik gelijk. Dat blijft bijzonder! Ook de samenstelling van broertjes en zusjes is divers qua leeftijden. Tyra is de oudste maar al snel komt er een nichtje van haar leeftijd bij de groep. Alle kinderen vermaken zich prima in de grote zonnig tuin met skelters, fontein en zandbak.
Marilou laat haar plezier ook goed horen, normaal schamen wij ons daar voor, maar binnen deze groep vakantiegezinnen hoeft dat niet gelukkig!
Ze kan heerlijk door de tuin lopen.

Net op het moment dat onze ruggen de 24-uurs zorg voor Marilou teveel vinden worden, kunnen we onze PGB-er van het station halen. Zij zal de laatste dagen van onze vakantie voor Marilou zorgen. Deze vakantie-constructie werkt perfect voor ons. Die laatste dagen doen wij dingen die wij niet met Marilou kunnen ondernemen. Zo bezochten we de Kasteelruïne, de Mergelgrotten, gingen heerlijk uit eten en zaten tot laat in de avond op het Vrijthof. Want de volgende ochtend konden wij uitslapen! Onze PGB-er sloop 's ochtends vanuit haar gastenkamer zo ons huisje in, ideaal!

Marilou lag die dagen in de prachtige snoezelruimte of verkende met onze PGB-er de omgeving van het huis. We beseffen dat het bijzonder is om onze MCG-dochter van bijna 17, twee keer per jaar op vakantie te kunnen meenemen. Op deze manier is het redelijk goed vol te houden.

En dan is het alweer vrijdag en moeten wij na een week afscheid nemen van de Kindervallei. Wat een fantastische accommodatie, een heerlijk huis, goede gastenkamers, alles klopte gewoon! Op deze plek komen wij zeker terug!

Leonieke Wiertz

Het Ronald McDonald Kinderfonds heeft verspreid over het land vier vakantieverblijven: de sprookjesachtige Ronald McDonald Kindervallei in Valkenburg a/d Geul, de Ronald McDonald Hoeve in het Friese Beetsterzwaag en vakantie vieren is ook mogelijk in Ronald McDonald Huizen Arnhem en Barendrecht. www.kinderfonds.nl

Vakantie met aanpassing

Via de Prettmail deden we, eerder dit jaar, een oproep om uw goede ervaringen voor een aangepaste vakantie met ons te delen.

Via Annemarie Dijkstra van Enckevort kregen we de tip over 2 vakantiewoningen, die geheel op rolstoelgebruikers zijn ingericht. Stichting 'De Naobere' heeft zich gespecialiseerd in de kleinschalige en persoonlijke opvang voor mensen met een verstandelijk en/of meervoudig beperking. Vera, de dochter van Annemarie 'werkt' daar overdag op de boerderij. Daarnaast verhuurt de stichting ook twee leuke en goed ingerichte vakantiewoningen.
Proef het buitenleven en ontdek de schoonheid van het Limburgse landschap! De Potstal en de Vlier zijn vakantiewoningen in Noord-Limburg.
De Potstal ligt in de gemeente Horst aan de Maas, ongeveer 10 minuten rijden van Venlo. De boerderij ligt tussen twee schitterende natuurgebieden: De Peel en de Maasduinen. De omgeving ademt rust en ruimte uit. Deze sfeer wordt versterkt door het vele groen op en rondom de boerderij, een paddenpoel en de aanwezige dieren zoals pony's, schapen, geiten, poezen, hond, ezel, konijnen, kippen.
De vakantiehuisjes zijn ruim, comfortabel, gezellig ingericht en volledig aangepast aan gasten met een handicap. Omdat ze twee aangepaste huisjes hebben, is het dus ook mogelijk om met een ander gezin samen, maar toch apart op vakantie te gaan, of grote groepen te splitsen. In overleg kun je ook een rolstoelfiets lenen.
Onder "omgeving" kun je nog meer info vinden over wat er allemaal te doen is in onze mooie omgeving.

Als je vragen hebt, neem contact met ons op wij helpen je graag!
Vakantiewoning de Potstal is een 6-persoons, rolstoelvriendelijke vakantiewoning en is een onderdeel van een landelijk gelegen langgevel-boerderij uit 1880. In vroeger dagen was de boerderij in gebruik als hengstenhouderij voor Belgische trekpaarden; vandaar de naam Potstal. Het oorspronkelijke gebouw is alleen inpandig verbouwd, waardoor de sfeer van vroeger bewaard is gebleven.

De Vlier is ook een 6-persoons, rolstoelvriendelijke vakantiewoning en is vrijstaand. Dit voormalige kippenhok is omgetoverd in een sfeervolle vakantiewoning. Het huisje is omringd door oude vlieren.
Stichting de Naobere
Sevenumseweg 10
5971 NL Grubbenvorst
email: stichtingdenaobere@denaobere.nl

De flyer van dit vakantiepark hing op het KDC van drie van onze Rett-meiden. Ziet er uit als een heerlijke vakantiebestemming. Op de site www.puylagorge.eu vindt u nog veel meer informatie.

Caecilia van Essche gaf ons de tip over een mooie camping in de streek Gers, Zuidwest Frankrijk. Ze vertelde dat ze met hun dochter Anais en hun andere kinderen al jaren naar deze mooie, aangepaste camping gaan, waar ook aangepast bungalows staan. Bedankt voor dit leuke vakantieadres.
www.lecampdeflorence.com

Tip vanuit de Belgische Rett Gazett, nr. 40

Ontspannen op vakantie met uw Rett meid?
Domein Beverdonk verhuurt een aantal toegankelijke gelijkvloerse vakantieappartementen in Oostende, voor 4 tot 12 personen.
Rett meisje Anneke ging er met haar groep van het Gielsbos naartoe en beleefde er een fijne tijd.
Ga naar www.domeinbeverdonk.be en klik op Appartementen aan zee voor alle informatie.

Deze en heel veel andere handige vakantietips vindt u in de HandiRettgids,
http://handirettgids.wikispaces.com/vakantie

Via de post kreeg de NRSV deze kaart van Hotel Zum Hirschen in het Beierse woud. Dit hotel is speciaal ingericht voor mensen met een handicap, Wie weet een leuke aanrader voor een heerlijke vakantie.

Wist u dat

Het hoofddoel van Rett Alert CabaRett was het creëren van (media) aandacht. Daar zijn Maaike Widdershoven en Lone van Roosendaal, als ambassadrices van de NRSV, goed in geslaagd.
Op radio en TV zijn verschillende nieuwsitems geweest waarin het Rett Syndroom in beeld werd gebracht. Daarnaast zijn er verslagen in de (social) media verschenen.

Benieuwd? Op www.rett.nl/rett-alert-theateravond.html kunt u al deze media berichten terug kijken.

Vakantie bij Manege zonder Drempels op de Veluwe

Gezinsappartementen

Op de eerste verdieping van de boerderij zijn twee appartementen beschikbaar voor gezinnen. Er zijn aangepaste bedden voor een of twee gehandicapte kinderen of volwassenen. Ook hier is alles uitgerust voor de verzorging. Uiteraard is er ook een aparte kamer voor broertjes en zusjes en zelfs voor 'opa en oma'.
Op het terrein zijn een speeltuin en diverse skelters en fietsen gratis beschikbaar.

Reserveren

Van huifbedritten of appartementen kan bij de Manege zonder Drempels uitsluitend telefonisch. U kunt daarvoor tijdens normale werktijden dagelijks bellen van maandag t/m zaterdag op tel.nr: 0318 415110 en dan vragen naar Anja of Carina van Velsen. Van hen kunt u alle informatie krijgen en met hen kunt u bijzonderheden bespreken en reserveren.

Stichting Manege zonder Drempels
Bovenbuurtweg 50a,
6721 MN Bennekom
www.manege-zonder-drempels.nl

Wist u dat

De Mini-Belevenis

Misschien bent u de afgelopen jaren wel eens naar de Belevenis geweest. In diverse grote steden werd de Belevenis tijdelijk opgebouwd.
Nu is er een Mini-Belevenis, die permanent gevestigd is op het terrein van 's Koonings Jaght in Arnhem. In de sprookjesachtige belevenissen wanen kinderen en mensen met een meervoudige beperking zich even in een andere wereld.
Dagelijks kunnen twee groepen van maximaal 10 gasten (exclusief begeleiders) gedurende een dagdeel een bezoek brengen aan De Mini-Belevenis.
Een dagdeel is van 10.00 tot 12.30 uur en van 13.30 tot 16.00 uur.
De kosten bedragen € 17,50 per gast (incl. koffie, thee of chocolademelk).

U kunt zich per e-mail aanmelden onder vermelding van uw naam, telefoonnummer, het aantal gasten en het aantal begeleiders.
Ons e-mail adres is:
info@debelevenis.nl
U wordt vervolgens per e-mail of telefonisch benaderd om af te spreken wanneer u een bezoek kunt brengen.
Het bezoekadres van de Mini Belevenis is Hartenkoning 7 in Arnhem.

Support Beurs

Om het jaar wordt in Utrecht de Support Beurs gehouden. Een interessante beurs voor mensen met een beperking. Hier vindt u alle nieuwe aanpassingen en hulpmiddelen op gebied van vakantie, vervoer, mobiliteit, communicatie, woningaanpassing.
In mei 2014 kunt u deze beurs gratis bezoeken.
Mensen zoals ik, die deze beurs te confronterend vinden en na 10 minuten huilend weer naar buiten gaan, kunnen zich aanmelden voor de nieuwsbrief,
www.supportbeurs.nl

In memoriam

Kim, als een klein vogeltje zo teer,
en toch werd de zorg ongemerkt steeds meer.
Door familie en zorgverleners omgeven,
gingen ook zij steeds meer om jouw geven.
Zorgverleners op wie je kon bouwen,
en op wie wij blindelings konden vertrouwen.
Door de dieptepunten en dalen,
kregen de spaarzame momenten steeds meer waarde.
Moegestreden maar toch niet alleen,
ging je zacht van ons heen.
Kim, je bent veel te lief om zomaar te vergeten,
en dat we je oneindig veel missen, dat zul je wel weten.

Veel te jong ben je van ons heengegaan.
Slechts 27 jaar mocht je bij ons zijn.

Kim van Beurden

Goirle, 2 september 1985 — Drunen, 18 mei 2013

Harrie en Anja
Bart en Tessa, Niek
Dirk en Stefanie

In de kleinschalige woonvorm KWD te Drunen, is Kim in het bijzijn van familie en zorgverleners rustig ingeslapen.

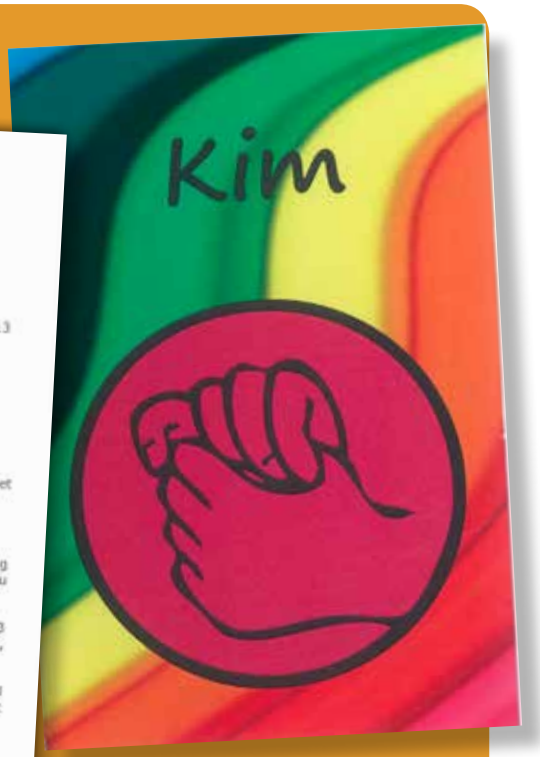
Kim is overgebracht naar Het Afscheidshuis, locatie Dijksterhuisstraat 2, 5013 BG te Tilburg. Gelegenheid om afscheid te nemen van Kim op donderdag 23 mei 2013 van 19.30 uur tot 20.30 uur waarvoor wij u van harte uitnodigen.

De afscheidsdienst zal plaatsvinden op vrijdag 24 mei 2013 om 13.45 uur in het Crematorium Tilburg, Aula 2 (Atrium), Karel Boddenweg 5, 5044 EL Tilburg.

Na de afscheidsdienst is er tevens gelegenheid tot informeel samenzijn en condoleren in de condoleanceruimte van het crematorium.

Correspondentie adres: Veerse Meer 44 5032 TT Tilburg.

Dress code: kleurig en fleurig



In memoriam

onze dochter
wij kennen de blik in je ogen
de manier waarop je praat
wij voelen het als je blij bent
maar ook als het wat minder gaat
wij kennen je als geen ander
ons eigen vlees en bloed
en oh,wat zijn wij trots
jouw papa en mama te mogen zijn

Dit is onze Mandy:

Paardrijden, muziek, de Kanjel, vakantie, opa's en oma's, Florence, pap en mam, vriendje Ralph, grummelkes, zwemmen, teletubbies, K3, De Grenadeer, indiaantje leef je nog, de dolfijnen, bronk, ijsjes, carnaval, wandelen, grote glimlach, een echte vechter, vrolijke spruit, genieten op de bank.

Smaakmakers

"Ik wil een item waarin mensen zich uitspreken over hun voorkeuren. Een luchtig stukje, geen heel verhaal". Aan het woord is Yolanda, redacteur van dit blad. "Kijk maar in 'Volkskrant Magazine', daar ligt mijn inspiratie"; vult ze de opdracht aan. Vooruit dan maar. 'Smaakmakers' is een rubriek waarin Rett meisjes aangeven wat écht mooie of handige spullen zijn en wat leuke activiteiten zijn om te ondernemen. Natuurlijk vragen we ze ook om geheime liefdes met ons te delen of hun voorkeur uit te spreken voor mensen uit hun omgeving.

door Henk Trimbach

De debutant voor de rubriek 'Smaakmakers' is Annika, 7 jaar oud, de dochter van Job en Marie Jose, en het zusje van Victor.

Bewegen

Annika kan goed lopen. Voor langere afstanden wordt gebruik gemaakt van een buggy. "Traplopen lukt nog niet", aldus Marie Jose, "daar hebben we een traplift voor. Maar we oefenen elke dag en met wat hulp lukt het steeds beter".

Contact

Annika houdt van gezelligheid en zoekt, als ze op bezoek gaat of als er bezoek komt, altijd contact. Annika kan geen woordjes zeggen, maar met veel verschillende geluidjes kan ze zich meestal wel 'verstaanbaar' maken. Marie José:" Ze is meestal vrolijk, gezellig en altijd in voor een knuffel". Ze waardeert de mensen om zich heen, giechelt om grappige en onverwachte dingen of kijkt je vol verbazing, verwondering of blijdschap aan. Een speciaal persoontje die anderen doet genieten van haar lach, van de kleine stapjes die ze maakt in haar ontwikkeling of gewoon, om wie ze is; Annika.

Uitgaan

Wellicht geen verrassing voor menig lezer, maar het is steeds weer genieten bij het Circus Boemtata van de Cliniclowns. Meldt je snel aan op www.cliniclowns.nl

Neef Sebastiaan

Een echte 'smaakmaker' voor Annika is neef Sebastiaan. 'Een speciale band hebben die twee'; aldus Marie José. Sebastiaan is ook 7 jaar oud en als hij op bezoek komt dan geeft hij haar altijd extra aandacht door te helpen of gewoon, door naast haar te gaan zitten. Deze neef is een aanrader maar kan niet gedeeld worden. Haar andere neefjes houdt Annika overigens ook graag voor zichzelf.

Ageeth de Haan

Luisteren naar- en dansen op muziek, daar houdt Annika van. Aanraders zijn 'Kikker' de musical, en de muziek van Ageeth de Haan (www.ageethdehaan.nl). Luister eens naar 'Bijt in je bil' of 'Stap maar in'. In het genre 'film' ligt de nadruk op nostalgie. Barbapapa, -mama, en de rest van het gezelschap. Wie kent ze niet?

Paard Vonneke

Eens in de veertien dagen bezoekt Annika de 'Prins Willem Alexander manege' in Amsterdam Zuid Oost. Dit is de plek waar de Vereniging Paardrijden Gehandicapten haar activiteiten organiseert. Meer dan 150 ruiters rijden er elke week met veel plezier paard. Het is een bruisende saamhorige club van valide en invalide paardrijdliefhebbers. Annika is er daar één van. Ze vindt het spannend maar moet ook steeds giechelen als ze op Leo of Vonneke rijdt.

Puma Suede Classic

Aanraders, want je moet er twee van hebben, zijn de kobalt blauwe sneakers van Puma, waarin Annika met regelmaat rondstapt. Sinds de jaren 60 is de Puma Suede Classic een icoon in de sneakerscene. Een simpel design dat al tientallen jaren in verschillende kleurstellingen wordt uitgebracht

Duofiets

De Duofiets van is de eerste van een nieuwe generatie tandemfietsen waarbij functionaliteit gecombineerd wordt met ergonomie en design.
Marie José:"De fiets biedt ons de geweldige mogelijkheid om met Annika, die niet zelfstandig kan fietsen, samen mobiel te zijn". De begeleider zit achterop en bestuurt de fiets, terwijl Annika voorop de tandem meefietst. Het is mogelijk om de fiets naar wens in te stellen. Zo wordt het mogelijk gemaakt om het trappen niet vrijblijvend te laten zijn, zodat Annika in beweging blijft en haar beenspieren worden getraind. (www.dooveproducts.nl).

Oud Valkeveen, met tante Fem en broer Victor

"We hebben altijd een goede en gezonde band met elkaar gehad"; stelt Marie José. Ze zien elkaar, opa en oma, tantes en 6 kleinkinderen in de leeftijd van 4 tot 9 jaar, met regelmaat. Met z'n allen naar het strand of een park zoals 'Oud Valkeveen' in de zomer. In de winter wordt een leuke binnenactiviteit gepland. "Annika heeft het dan eigenlijk altijd wel naar haar zin"; concludeert Marie José.

Sponsoracties

Dat heet nu scoren ...en ...dat heet nu doneren !
Zittend naast Lisa haar broer Mathijs

Scoren voor Rett

Een bijzonder mooie en hartverwarmende actie uit Tilburg. Mathijs, het broertje van Rett-meisje Lisa, zit in het hockeyteam J8E1 van Hockey Club Tilburg.
Mathijs en zijn teamgenoten hebben, aan vrienden en familie, een bijdrage gevraagd voor elk doelpunt wat zij dit seizoen zouden scoren.
De jongens van J8E1 hebben echt hun best gedaan en op 8 juni, tijdens de mini-slotdag en de afsluiting van het seizoen hebben zij bekend gemaakt hoeveel geld ze voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging hebben gescoord... hou je vast... € 680,–.
En ook niet onbelangrijk, ze zijn ook nog kampioen geworden!

Jongens, wat een kanjers zijn jullie. Lisa, alle Rett meisjes en de NRSV zijn heel blij dat jullie dit mooie bedrag bij elkaar gescoord hebben.
De NRSV zal dit geld inzetten voor scoliose onderzoek bij Rett meisjes.

15 december 2012 gezellige Fair bij Slump & Bos levert € 310,– op

Op 15 december 2012 vond een gezellige fair plaats in de meubelzaak van woninginrichter Slump & Bos uit het Friese Drachtstercompagnie. De verloting, waarbij men mooie prijzen kon winnen, heeft € 310,– opgebracht voor de NRSV.
Door advertenties in diverse kranten en het vermelden van de website van de NRSV werd aandacht geschonken aan het goede doel en de NRSV. In totaal is € 620,– opgehaald. De helft van dit bedrag ging naar een jongetje met een zeldzame stofwisselingsziekte, de andere helft naar het Rett Syndroom.
Hartelijk dank voor deze leuke actie en de bekendheid die hiermee aan het Rett Syndroom is gegeven.

Donatie REBO ERA Makelaars

REBO ERA Makelaars uit Dieren heeft een donatie van € 250,- gedaan aan onze vereniging. Het bedrijf heeft in december 2012 besloten om geen kerstkaarten aan relaties te sturen en deze besparing te doneren aan diverse goede doelen. Een medewerkster van deze makelaardij heeft de NRSV als goed doel ingediend, aangezien zij een buurmeisje met het Rett Syndroom heeft. Hartelijk bedankt voor deze bijdrage. Het bedrag krijgt natuurlijk een goede bestemming.

Collecte NSGK

Op 12 november 2012 liepen ongeveer 40 collectanten voor de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind. In totaal werd er € 4755,– opgehaald, de helft van dit bedrag gaat naar de NRSV. Zo leverde de collecte van de NSGK in totaal € 2377,50 op voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.
Wij danken alle collectanten voor hun inspanningen en voor het fantastische resultaat.

Rotary Sneek

Rotary Sneek omarmde het Rett Syndroom met Kerstkaartenactie Rotary Sneek bood in 2012 kleurrijke kerstkaarten aan, waarvan de opbrengst volledig naar de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging is gegaan. De kerstkaartenactie heeft het fantastische bedrag van € 650,– opgeleverd. Dit bedrag krijgt zeker een mooie bestemming. Wij willen Rotary Sneek hartelijk bedanken dat onze vereniging als het goede doel is gekozen.

Sponsoracties

Verjaardags- opbrengst van € 250,– geschonken
De opa van Rett-meisje Famm heeft zijn hele verjaardags- opbrengst geschonken aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Wat een mooi initiatief. Hartelijk dank lieve opa van Famm.

Afscheidsdienst van tante Lianne, van Rett-meisje Famm, gekoppeld aan Rett
Helaas is op tweede Kerstdag Lianne Schuller, de tante van de ouders van Famm, op 55-jarige leeftijd, overleden. Famm nam een zeer warme plaats in bij haar tante Lianne, vandaar dat haar gezin heeft besloten om de afscheidsdienst te koppelen aan het Rett Syndroom. Voorafgaand aan de dienst heeft haar familie een collecte gehouden en € 500,– opgehaald. Wij hebben daarnaast nog enkele mooie donaties mogen ontvangen. Het bestuur is geroerd door deze actie en wil iedereen hartelijk danken en veel sterkte wensen met het verwerken van dit enorme verlies.

Mooie donatie door onder andere de verkoop van kerstkaarten
Mevrouw Hovinga, oma van een Rett-meisje, heeft onder andere door de verkoop van zelfgemaakte kerstkaarten het geweldige bedrag van € 920,– gedoneerd aan de NRSV. Dit bedrag is bestemd voor het scoliose-onderzoek. Wij bedanken mevrouw Hovinga hartelijk voor deze mooie actie en het hoge bedrag dat ze heeft opgehaald.

4-daagse Nijmegen 16-19 juli 2013
Geertje Braks, moeder van Rett-meisje Floor, gaat dit jaar voor de 24e keer de 4-daagse van Nijmegen lopen. Net als 2 jaar geleden, wil zij ook dit jaar sponsorgeld ophalen voor de NRSV en Stichting Terre.
Wil je Geertje sponsoren, kijk dan op www.devierdaagsesponsorloop.nl
Geertje en wandelvrienden uit Oploo wij wensen jullie heel veel succes toe!

Sponsorloop voor het Rett Syndroom
In de Rooms-Katholieke Petrus en Pauluskerk in Goor hebben, op 26 mei 2013, veertig kinderen, uit Markelo en Goor, de Eerste Heilige Communie gedaan.
Door de communicantjes was in aanloop naar deze communie een sponsorloop gehouden voor het goede doel; het Rett Syndroom. De Albatros, de Heeckeren school en kinderen uit de Hof van Twente, die niet op een Rooms Katholieke school zitten, deden mee aan de sponsorloop.
Lieke Rorije uit Markelo lijdt aan het Rett Syndroom, wat een ontwikkelingsstoornis tot gevolg heeft. Het bijeengebrachte geld, iets meer dan € 2200,–, gaat naar de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Wij bedanken alle sportieve kinderen èn iedereen die hen heeft gesponsoord.

Inzameling zondagschool Markelo
Elke week zamelt de zondagschool in Markelo geld in voor een goed doel.
In december 2012 is de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging als goed doel gekozen. Dit kwam door Lieke Rorije, een meisje uit Markelo met het Rett Syndroom. Zij heeft samen met haar ouders en zusje, aan de kinderen van de zondagschool, uitleg gegeven over het Rett Syndroom. De opbrengst van deze inzameling is € 200,–.
Wij danken alle mensen die hebben gedoneerd hartelijk voor hun bijdrage.

Onze Zus

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

Wat mag Yente wel en jij niet?
Amber; "met eten gooien".
Pim; "tussen papa en mama aan tafel zitten".
Elke; "iedere week zwemmen en op de tandem fietsen".

Yente Broenink, 5 jaar gezien door de ogen van haar zussen Amber, 10 jaar en Elke, 6 jaar en haar broer Pim van 9 jaar.

Amber is de oudste zus van Yente

Mijn zusje is bijzonder, ze heeft het Syndroom van Rett.
Hierdoor kan zij niet praten. Ik zeg meestal gewoon tegen Yente wat ik met haar wil gaan doen, of wat ik van haar wil. We gebruiken ook foto's op het picto-bord om met haar te praten.

Yente kan wel heel goed lopen, rennen en, op de trampoline springen vindt ze super leuk. Als wij spelen is Yente meestal in de buurt. Iedereen let een beetje op haar. Het is fijn dat Yente met iedereen kan spelen.

Yente gaat naar een speciale school, het kinderdagcentrum de Toermalijn. Ik kom hier ook vaak. Als ik niet naar school moet, ga ik mee Yente op halen.
Ik mocht ook een keer mee zwemmen met Yente en haar klas genootjes. We mochten daarna blijven eten en spelen op de groep.

Ik merk niet dat het bij ons thuis anders is dan bij vriendinnetjes. Papa en mama proberen ons zoveel mogelijke een gewoon gezin te laten zijn. Yente gaat meestal met ons mee. En als dat een keertje niet kan, passen oma en opa op Yente. Wij hebben geen speciale oppas voor haar,

In de zomervakantie hebben wij 6 weken vrij en Yente 4 weken. De eerste en de laatste week gaat Yente naar school toe. Dan gaan wij bv naar de bios of winkelen. We zijn wel naar de aapjes dag geweest in de Apenheul en naar de Efteling. Daar worden we voor uitgenodigd omdat Yente Rett heeft. Dat was super leuk.

Pim is Yente's grote broer

Yente vindt heel veel dingen leuk, zoals zwemmen en fietsen. Als we gaan fietsen zit Yente op de tandem, samen met mama of papa.
Knutselen, verven en kleien vindt ze leuk. Omdat Yente haar handen niet goed kan gebruiken, moet Yente hiermee geholpen worden. Ook met eten en drinken geven moeten papa of mama haar helpen.

Omdat ze sommige dingen niet goed kan heeft Yente hulp nodig. Ze kan niet alleen de trap op lopen, maar samen met mama of papa gaat dit wel. Soms wil ze het echt niet en wordt ze boos, mama tilt haar dan de trap op.

Ik vindt het fijn om samen met Yente te spelen, zoals trampoline springen en samen in bad gaan. En daarna knuffelen in haar bed of op de bank voor de TV.
Yente kijkt het liefst naar Kabouter Plop en K3, ik kijk wel met haar mee, maar kijk liever naar andere Zapp programma's.
Als ik thuis met vriendjes aan het voetballen ben staat Yente vaak in het veld. In het weekend komt ze kijken als ik een wedstrijd heb.

Yente komt bijna elke dag bij ons op school. Als mama ons ophaalt komt ze altijd mee.
Vorig jaar, toen ik de Communie deed, hadden we Stichting Terre als goede doel. Toen is Yente een paar keer bij mij in de klas geweest en hebben mama en ik samen een uitleg gegeven over Rett aan de kinderen in mijn klas.

Elke is de iets oudere zus van Yente

Ik speel heel vaak met Yente. Dan klimmen we samen op de bult in de tuin of springen we op de trampoline. Zwemmen in ons zwembad in de tuin is bijna het allerleukste.
Het zwembad hebben we vorig jaar gekregen, we gingen toen niet weg maar vierden thuis vakantie, en konden toen lekker in de tuin spelen en zwemmen!
We gingen wel dagjes weg, naar Slagharen, Plopsaland of naar de stad.

Vorig jaar zijn we naar Amsterdam geweest, met een bus vol mensen. Mama deed samen met 10 andere dames uit ons dorp mee aan de Dam tot Dam loop. Voor Stichting Terre. Dat was super gaaf!!

Yente gaat altijd met ons mee. We gaan dan met de tandem of nemen de kinderwagen mee voor Yente. Ze vindt het fijn om met ons mee te gaan.

Ik heb een vrolijke zus, ze kan overal om lachen.
Het allerfijnste is om met Yente te knuffelen en haar kusjes te geven. We gaan vaak samen in bad.

Wil je ook in de rubriek **Onze Zus?**
Mail naar robenyolanda@casema.nl