NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

pRettpraat 52

JUNI 2016

Even voorstellen..

DR. MEREL KLAASSENS
NIEUW IN HET RETT EXPERTISECENTRUM

RETT EDUCATION
COMMUNICATIE SYMPOSIUM 11 EN 12 NOVEMBER

RUN FOR RETT
(HALVE) MARATHON VAN AMSTERDAM

OUDERINITIATIEF WONEN
OP WEG NAAR EEN 'MOOI LEVEN HUIS'

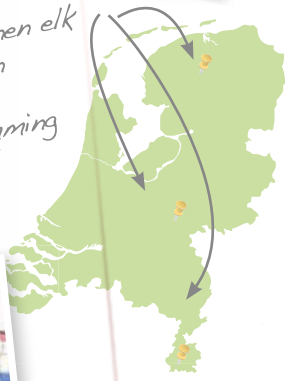
De mooiste vakanties beleef je samen!

Een grote stap om voor een aangepaste vakantielokatie te kiezen, maar wat een verademing om hier te zijn!

Wow! Wat een ruimte

Vriendjes maken gaat gewoon vanzelf

We kunnen elk jaar een nieuwe bestemming kiezen!



Onvergetelijk moment!

Tillift aanwezig? ja
Hoog-laag bed? ja
Speelgoed? ja
Douchestoel? ja
Bedbox? ja

Onmisbare voorzieningen

Ronald McDonald Kinderfonds Nederland

In de ruime, luxe en aangepaste appartementen van de vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds zijn alle voorzieningen aanwezig voor een vakantie met het hele gezin. En dat ook nog op de mooiste vakantieplekken van Nederland. Dankzij sponsors en donateurs betaalt u per vier- tot zespersoons appartement slechts € 35 (laagseizoen) of € 50 (schoolvakanties) per nacht. Boek nu uw vakantie of weekendje weg in Friesland, Zuid-Limburg of op de Veluwe via **www.ronaldmcdonaldvakantie.nl**.

www.ronaldmcdonaldvakantie.nl *Onbeperkt samen genieten!*

INHOUD

04 Even voorstellen: Bo Verburg
06 Voorwoord
08 Even voorstellen: Anke te Locke
10 Dr. Merel Klaassens en het Rett Expertisecentrum
11 Lintje prof. dr. Leopold Curfs
12 Boomplant
14 Rett familiedag
15 Sponsoractie Lionsclub Noord-Kennemerland
16 Dossier Communicatie
Toekenning onderzoeksproject door Rettsyndrome.org
Be a Rett detective
19 Rett Education 2016
22 Ambassadeurs NRSV
23 '24 uur met .... Eva'
25 In memoriam
28 Dossier Slaapproblemen
Het juiste gebruik van Melatonine
30 Sponsoracties
32 Scott, een jongen met Rett
34 Dossier Therapie
Zwemmen met dolfijnen/CDTC
36 Run for Rett en sponsoractie
37 Dossier wonen
Ouderinitiatief wonen
39 Dossier Napraten over Scoliose
40 High tea
41 pRetty Things
42 Dossier Onderwijs Mytylschool
44 Sponsoracties
45 Rett-wine
46 Rett in het nieuws
47 Mijn zus Simone

Even voorstellen.. Bo Verburg

Hallo allemaal, ik ben Bo Verburg en ben afgelopen 17 april 7 jaar geworden. Ik woon samen met mijn zus Isa (11 jaar), pappa Mark en mamma Debby in Langedijk, dat ligt vlak boven Alkmaar. Sinds 8 december 2011 weten we dat ik het Rett syndroom heb.

Bo is in het ziekenhuis in Alkmaar geboren, een vlotte maar normale bevalling. Bo was erg klein en net aan 5 pond, vergeleken met haar zus Isa die 8 pond was. Verder deed Bo het prima, ze was als baby rustig en tevreden. Haar ontwikkeling verliep de eerste maanden normaal en na een halfjaar, bleek achteraf, hebben we de eerste signalen al gekregen, omdat Bo haar ontwikkeling iets ging vertragen. Vanaf 6 maanden begon Bo ook opeens erg te huilen, hard en intens.

> "Vanaf 6 maanden begon Bo ook opeens erg te huilen, hard en intens.

Langs de huisarts, door naar het ziekenhuis en daar bleek ze een nierbekkenontsteking te hebben waarna ze een kuur van 10 dagen moest volgen in het ziekenhuis.

De zoektocht

Het begon ons wel op te vallen dat ze wat trager was in haar ontwikkeling waarbij we goed onder controle van de kinderarts bleven. Toen ze 8 maanden was kon ze prima zitten, alleen het omrollen van buik naar rug kreeg Bo niet voor elkaar. Toen zijn we gestart met fysiotherapie, wat Bo erg spannend vond en ook niet zo leuk. Bo bewoog schuivend op haar billen door de kamer. We zagen wel dat Bo kleine stapjes vooruit ging in haar ontwikkeling.

> "We zagen wel dat Bo kleine stapjes vooruit ging in haar ontwikkeling.

Bo had veel geduld nodig om die stapjes vooruit te maken, dat frustreerde haar. Ze voelde zich niet begrepen en ging gillen. Tot haar 2e verjaardag moesten we ons volgens de artsen niet zo druk maken, want ze was gewoon wat "traag". Vanaf Bo haar 2e jaar is er in overleg met de kinderarts besloten om verder onderzoek te doen.
Bo was inmiddels gestart op de peuterschool waar ze heel goed werd opgevangen. Toch bleek dat Bo veel aandacht vroeg en meer begeleiding nodig had dan andere kinderen.

Ondertussen gingen we regelmatig naar de kinderarts en naar de neuroloog, waar we uiteindelijk terecht kwamen bij de klinisch geneticus. Na een observatie van een middag door de klinisch geneticus werd Bo op 3 syndromen getest door middel van DNA onderzoek. Na 3 maanden zouden we gebeld worden over de uitslag, maar na 3 weken werden we al uitgenodigd voor een gesprek. Er was een deletie gevonden in het

MECP2 gen wat Rett veroorzaakt. Bo was 2,5 jaar dat de diagnose Rett syndroom gesteld werd. Wetende en toch opgelucht dat we wisten wat er aan de hand was, gingen we volle moed vooruit en kijken wat voor onze mooie meid het beste was.

Via de organisatie MEE zijn we bij Heliomare in Wijk aan Zee terecht gekomen waarbij Bo startte op de vroeg behandeling (kinderen 0 tot 4 jaar). Best een schrik als dit allemaal op je af komt, maar Bo was hier op haar plek. Na een half jaar is Bo naar kinderdagverblijf Babbels in Heerhugowaard gegaan waar Heliomare veel mee samenwerkt. Dit was een stuk dichter bij huis, dus voor ons en Bo net zo fijn. Hier heeft Bo ook leren lopen op haar 4e jaar en dat is steeds beter gegaan. Sindsdien gaat ze als een ondeugende meid op ontdekkingsreis door het huis. Lichtknop aan en uit... en vervolgens richting planten. De boef weet dat ze zo de aandacht krijgt en ze schatert van het lachen als je de aandacht dan weer geeft!

Vanaf Bo haar vierde jaar is Bo naar de Klink gegaan op de ODC Smaragd. Een locatie samen met een basisschool waarbij ze volop genoot. Sinds kort gaat Bo naar de Klas op Wielen in Alkmaar.

Sinds kort gaat Bo naar de Klas op Wielen in Alkmaar.

De school hier is gekoppeld bij en aan het (V)MBO Clusius-College (plant, dier en natuur opleiding). Hier krijgt Bo ook alle aandacht en begeleiding met veel uitstapjes waar ze volop van geniet. Tevens is Bo ook regelmatig bij lessen aanwezig waar ze in het middelpunt staat van iedereen! Genieten is dat voor Bo!

Ons lieve mooie Rett-meisje

Inmiddels zijn we bijna 5 jaar verder na de diagnose. En we genieten volop van Bo. Bo is bijna altijd vrolijk en kan prima duidelijk maken wat ze wilt (inmiddels gaan we onze vaste lijst af als we haar niet in één keer begrijpen). Wat ze ook meer dan prima duidelijk kan maken is dat ze haar favoriete film wil zien. Alvin and the Chipmunks, deel 3. Wel deel 3 en geen deel 1 of 2 want dan is ze niet tevreden. Al met al genieten we volop van Bo en ook Isa is supertrots op haar zus.

Isa is supertrots op haar zus.

Ze neemt haar het liefst constant op sleeptouw. We bekijken alles van dag tot dag en proberen alles rooskleurig in te zien. Samen met alle lieve opa's en oma's, familie en vrienden die om Bo en ons heen staan. Die vinden haar allemaal prachtig zoals ze is....

En laatst hebben we Bo verteld dat Bo grote zus word van een broertje. Ze keek ons aan, haar mond viel open en er kwam een hele grote lach en een dikke knuffel! Ondanks dat Bo niet kan praten liet Bo duidelijk merken dat ze niets liever wil dan grote zus worden, iets waar ze enorm trots op is.

Mark Verburg en Debby de Kraker

VOORWOORD

Af en toe is er zo'n periode waarin van alles lijkt te veranderen. En de kunst bij het veranderen is dan niet vast te houden aan wat bekend is, maar je te richten op het nieuwe. Hoe moeilijk of makkelijk dat is, hangt natuurlijk af van de reden van verandering.

Sommige dingen veranderen gewoon omdat de tijd verstrijkt. Neem bijvoorbeeld Nathalie, die met het volwassen worden een plek voor zichzelf zal vinden. Deze verandering gaat zeker niet gemakkelijk. Het overdragen van de zorg is een hele stap! Het is mooi om te zien hoe Harry en Angelique dit voor haar gaan realiseren.

Ook voor Eric Smeets brengt de tijd verandering. Nu hij de pensioenleeftijd nadert, is kinderarts Merel Klaassens bereid gevonden om de titel "Rett-dokter" over te nemen. Gelukkig is er voldoende tijd om deze taak over te dragen en plannen te maken. Met deze stap wordt verder gebouwd aan het expertisecentrum, waarin steeds meer specialisten betrokken zijn. Met het expertisecentrum bouwen wij gezamenlijk verder aan de zorg voor onze Rett-dames. En met succes. Met deze samenwerking zijn wetenschappelijk publicaties van onderzoeken tot stand gekomen, die mede als basis dienen voor richtlijnen voor communicatie die zullen worden gemaakt.

In de edities van de pRettpraat laten de dossiers ook die samenwerking weer zien. Wij presenteren u alweer een nieuwe, mooie editie van de pRettpraat met informatie vanuit het expertisecentrum, ervaringsverhalen en verslagen van vele activiteiten. Zo zijn er de presentaties, de symposia, de fondsenwerving, de donaties, de betrokken ambassadeurs die voor aandacht voor Rett in de media zorgen en veel meer. Zoveel activiteiten zijn er, dat ook het besturen van onze vereniging toe is aan uitbreiding en verandering. Ook deze verandering gaat niet vanzelf, maar we zijn blij met de enthousiaste uitbreiding van het bestuur van de vereniging. Binnenkort hoort U meer over de veranderde vorm en samenstelling.

Namens het bestuur,
Mariëlle van den Berg
Voorzitter van de NRSV

Van links naar rechts; Paula van der Laan, Mariëlle van den Berg, Rogier Balk, Michiel van Rennes, Anja Versteeg-Peters en Ad Linssen.

COLOFON

NRSV
www.rett.nl
info@rett.nl

NRSV bestuur
Voorzitter: Mariëlle van den Berg
Secretaris: Paula van der Laan
Penningmeester: Ad Linssen
Lid: Anja Versteeg-Peters

Redactie pRettpraat
Yolanda van Boven
Michèle van Vuuren
Paula van der Laan
Judith van den Berg-Groenen

Opmaak en drukwerk
Basisidee

RETT-LIKE SYNDROMEN

Er zijn een aantal syndromen bekend die veel overeenkomsten hebben met Rett syndroom. Wij hopen dat kinderen met MECP2 duplicatie syndroom, CDKL5 en FOXG1 syndroom zich, samen met hun ouders, verzorgers en behandelaars, erkend voelen binnen de NRSV en de pRettpraat.

RETT JONGENS

Naast Rett-meisjes, zijn er in Nederland ook een aantal Rett-jongens.

Vanwege de leesbaarheid schrijven we Rett-meisjes/vrouwen, maar uiteraard worden hier ook de Rett-jongens/mannen bedoeld.

ONZE PRETTPRAAT

Via de pRettpraat informeert de NRSV haar leden, donateurs, therapeuten en andere geïnteresseerden over ontwikkelingen op medisch, therapeutisch en communicatief gebied. Over onderzoeken, sponsoracties en nog veel meer zaken. We houden de kosten van dit blad laag, doordat de redactie van het magazine, op vrijwillige basis, door ouders van Rett-meisjes wordt gedaan. Tevens verzorgt Basisidee de opmaak en het drukwerk met korting als ondersteuning van de vereniging. Daarnaast hebben diverse bedrijven de weg naar ons breed gelezen magazine gevonden om een advertentie te plaatsen. Wij sturen u twee exemplaren, zodat u één pRettpraat kunt weggeven aan de arts, het kindercentrum of uw buurvrouw, zodat steeds meer mensen geïnformeerd raken.
De pRettpraat verschijnt ook digitaal op **www.rett.nl**

Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders. De NRSV draagt echter geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties.

Wilt u ook adverteren? Neem dan contact op met **info@rett.nl** voor de tarieven en mogelijkheden.

PORTRETT

Het Portrettenboek is voor € 15,- (excl. Verzendkosten) te koop via **www.rett.nl**

VOLG HET RETT SYNDROOM...

op Facebook **www.facebook.com/RettSyndroomNL**
Op deze open pagina vindt u de laatste Rett nieuwtjes, (sponsor) activiteiten en wetenswaardigheden. We willen graag nog meer volgers, dus nodig al je vrienden uit om onze pagina een 'vind-ik-leuk' te geven. Met dank aan de beheerder Rogier Balk.

Naast deze open pagina heeft de NRSV op Facebook ook een besloten groep. Deze is opgezet voor ouders/verzorgers van Rett-meisjes en Rett-jongens. Het dient als forum en biedt ouders de mogelijkheid om met elkaar van gedachten te wisselen. Wilt u ook toegang tot deze besloten groep meldt u zich dan aan via info@rett.nl. Wij danken beheerder AnneMarie Dumitrascu. Via Twitter kunt u ons volgen op **@Rettsyndroom**. Zo blijft u up to date van alle nieuwtjes en activiteiten van de NRSV.

YOU TUBE

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging heeft een eigen You Tube kanaal op www.youtube.com.
Dit You Tube kanaal is voor iedereen te bekijken als je 'Nederlandse Rett Syndroom Vereniging' intypt en op ons logo klikt.

Op dit kanaal worden filmpjes geplaatst die met Rett Syndroom te maken hebben. Dit varieert van de NRSV clip tot diverse filmpjes gemaakt door ouders van Rett- meisjes, die epilepsie of Rett-toevallen tonen en beelden van meisjes over communicatie, geïnspireerd door het congres of situaties met de oogbesturingscomputer.
Wilt u deze ervaringen ook delen, dan kunt u filmpjes sturen naar **rogier.balk@rett.nl**

RETT CONTACTLIJST

NRSV heeft voor ouders/verzorgers van rett-meisjes een contactlijst. Middels deze lijst heeft u de mogelijkheid om met andere ouders/verzorgers contact te zoeken om zo onderling informatie uit te kunnen wisselen. Bent u ouder of verzorger van een rett-meisje en wilt u ook op deze contactlijst worden geplaatst, stuur dan een mail naar **info@rett.nl.**

Even voorstellen..

Anke te Locke

Even voorstellen Anke te Locke
Anke is geboren op 21 januari 1982. De eerste dochter van mijn ouders, hun geluk kon niet meer op. Een gezonde dochter, althans dat dachten ze. De eerste 18 maanden ontwikkelde ze zich prima en kon ze zelfs een paar woorden zeggen zoals: appelsap, Bert en Ernie en fiets. Ook al praatte ze nauwelijks, ze begreep veel meer, ze kon alles aanwijzen wat wij aan haar vroegen. Anke is rond 20 maanden gaan lopen.

Toen Anke in plaats van zich verder te ontwikkelen steeds meer achteruit ging, hadden mijn ouders al vrij snel in de gaten dat er iets niet klopte. Rond het 2e jaar verdwenen de woordjes weer langzaam. Op vier jarige leeftijd kwamen ze er in Leiden achter dat Anke het Rett-Syndroom heeft. Omdat er toen nog geen vereniging in Nederland was, hebben mijn ouders zich aangesloten bij de Rett-vereniging in België. Anke heeft daar zelfs dr. Rett ontmoet. Hij zei dat ze een heel goed Rett-meisje was. Die indruk had hij van Anke omdat ze liep en ze veel begreep. Als je haar vroeg 'waar is de lamp?' of 'waar is Janine?', dan wees het aan. Zij is nooit getest op Rett met DNA.

Anke heeft geen epilepsie en Rett toevallen gehad. Anke heeft haar handen lang gebruikt en kon zelfstandig eten en drinken. Ze kon lopen, de rolstoel was alleen nodig bij lange wandelingen en vakantie ter ondersteuning. Tot ze op haar 29e ziek werd, dat was een omslagpunt.

Ik ben Anke's zus, Janine en ben geboren op 12 augustus 1985. Ik scheel dus 3,5 jaar met Anke. Met het gezin deden we veel samen, uitjes naar de speeltuin, dorpsfeesten, carnaval, paardrijden. Eén keer per jaar gingen we op grote vakantie naar Frankrijk of Spanje. Dat was heerlijk voor Anke. Lekker lang in de auto met de muziek in haar oren. Buiten spelen in de zon, op het strand liggen, in de zee zwemmen, terrasjes pakken en ga zo maar door. Je zag aan haar ogen dat ze er intens van genoot. Anke was een vrolijk kind. Je hoefde maar te niezen of in haar gezicht te blazen en mevrouw kwam niet meer bij van het lachen.

Anke was een vrolijk kind. Je hoefde maar te niezen of in haar gezicht te blazen en mevrouw kwam niet meer bij van het lachen.

Vanaf haar vierde tot haar achttiende verjaardag ging Anke dagelijks naar dagopvang 'Knoevelhöfke' (Limburgs voor Knuffelhofje). 's Ochtends werd ze netjes om acht uur opgehaald en om vier uur veilig thuis gebracht.

Thuis keek Anke veel tv, ze had haar eigen tv hoekje waar ze genoot van de dvd's van Disney en Kinderen voor kinderen. Ze was ook helemaal fan van Bassie en Adriaan. Als Anke naar bed ging stond er altijd een gezellig muziekje op. Ik knuffelde vaak met mijn zus en luisterde samen met haar naar de muziek. Vanaf haar achttiende tot nu gaat Anke naar dagopvang 'Op de Bies'.

Anke heeft thuis een fantastisch leven gehad. Pap, mam en ik hebben met alle liefde 29 jaar voor mijn zus gezorgd totdat ze op die leeftijd ernstig ziek werd. Het lopen ging weg en ze kreeg ontstekingen bij de pinnen in haar rug. Op haar 14e had Anke een scoliose operatie gehad. Mijn ouders hebben het moeilijkste besluit van hun leven hebben moeten nemen.

Mijn ouders hebben het moeilijkste besluit van hun leven moeten nemen.

Het werd te zwaar om voor Anke te zorgen en daarom besloten ze dat Anke op haar 29ste intern ging wonen in 'Op de Bies', in Landgraaf, de plek waar Anke al dagopvang had..

Anke woont gelukkig vlak bij ons. Het heeft een hele tijd geduurd voordat wij alle drie konden accepteren dat Anke niet meer bij ons woont. Omdat ze op de Bies veel leuke dingen doet, zoals zwemmen en er daar betere middelen zijn om haar te verzorgen, is het goed zo. Drie keer in de week gaan we bij Anke op bezoek. Dan gaan we gezellig naar de dieren op de kinderboerderij of naar het winkelcentrum in de buurt om met haar te winkelen of een terrasje te pakken. Heerlijk vindt ze het om een lange wandeling te maken en mensen te kijken.

Heerlijk vindt ze het om een lange wandeling te maken en mensen te kijken.

Anke is een sterke meid, het gaat nu goed met haar. Helaas is ze niet meer zo vrolijk als vroeger en is ze, zoals iedereen misschien, ouder en serieuzer geworden. Ze is tevreden. Wij zijn heel blij voor haar dat ze ook daar gelukkig is.

Haar zus Janine

Voor wie is Picture Vakanties?
Wij willen elke vakantiegast (met een functiebeperking/handicap) in de Picture zetten, en een vakantie naar wens en behoeften aanbieden.

Ons doel is, om ook voor mensen met een functiebeperking veel vakantiemogelijkheden te bundelen, zodat ook zij voldoende keus hebben wanneer ze een weekendje, weekje of langer op vakantie willen. Wij vinden dat iedereen daar keuze in moet kunnen hebben.

Welke mogelijkheden zijn er?
Keuze uit o.a.: reisorganisaties met begeleiding en eventueel met zorg, mindervalide vakantiewoningen, hotels met mindervalide kamers, aangepaste groepsaccommodaties, gezinsvakanties met begeleiding en logeermogelijkheden. Ook is het mogelijk dat wij helpen zoeken naar een specifieke vakantielocatie.

EEN BEKEND EN EEN NIEUW GEZICHT

EN EEN KIJKJE IN DE ORGANISATIE VAN HET RETT EXPERTISECENTRUM

DOOR PROF. DR. LEOPOLD CURFS

Er is goed nieuws te melden vanuit het Rett Expertisecentrum

Dr. Eric Smeets is al vele jaren actief als arts voor de ouders van kinderen met Rett syndroom. Nu hij de pensioengerechtigde leeftijd langzaam maar zeker nadert, gaat hij zijn werkzaamheden voor de afdeling Klinische Genetica in Maastricht en Veldhoven beëindigen. Goed nieuws is dat hij actief verbonden blijft aan het Rett Expertisecentrum, zodat ouders en kinderen met Rett syndroom ook in de nabije toekomst gebruik kunnen blijven maken van zijn expertise.

Dr. Merel Klaassens is een nieuw gezicht binnen het Rett Expertisecentrum. Dr. Smeets gaat nauw met haar samenwerken. Dr. Merel Klaassens is kinderarts en verbonden aan de afdeling kindergeneeskunde van het ziekenhuis. Zij is ook voorzitter van de sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK). In de rubriek 'Even voorstellen' van de pRettpraat en in de nieuwsbrief van Stichting Terre-Rett syndroom fonds wordt regelmatig aandacht besteed aan de nieuwe medewerkers. Merel Klaassens zal dit ook doen in een van de volgende afleveringen.

De organisatie van het Rett Expertisecentrum

Inmiddels zijn vele artsen en onderzoekers actief bij het Rett Expertisecentrum. Hier is namelijk de extra expertise die nodig is voor het Rett syndroom ondergebracht. Het Rett Expertisecentrum is erkend als landelijk Rett Expertisecentrum voor Nederland. Het is tijd om eens stil te staan bij de organisatie van de hulpverlening binnen het Expertisecentrum. Het onderzoek vanuit het Expertisecentrum naar Rett syndroom vindt plaats in het verlengde van de hulpverlening en hier leest u regelmatig over in de pRettpraat en de nieuwsbrief van Stichting Terre-Rett syndroom fonds.

In deze bijdrage gaan wij kort in op de hulpverlening zelf. Deze is per definitie multidisciplinair van karakter. Dit wil zeggen dat uiteenlopende disciplines bij het beantwoorden van de hulpvraag van ouders en de kinderen met Rett syndroom betrokken zijn. Een en ander is mede afhankelijk van de complexiteit van de vragen en ook van de leeftijd van de persoon met Rett syndroom.

Binnen het Rett Expertisecentrum van het Maastricht Medisch Universitair Centrum (MUMC+) wordt klinische en poliklinische hulverlening geboden.

Poliklinische hulpverlening

De poliklinische hulpverlening van het Rett Expertisecentrum van het MUMC+ heeft betrekking op de multidisciplinaire spreekuren en vinden plaats op de Brug poli. Ouders komen samen met hun kind naar de Brug poli van het academisch

ziekenhuis. Daar hebben zij een afspraak met meerdere specialisten, in principe op hetzelfde moment. Dr. Merel Klaassens is de coördinator van de multidisciplinaire spreekuren, voorheen was dit dr. Smeets. Merel organiseert deze spreekuren in nauw overleg met dr. van Waardenburg, dr. Smeets, prof. Lodewijk van Rhijn en prof. Leopold Curfs. Diverse andere collega's kunnen daarbij betrokken zijn, zoals bijvoorbeeld collega's vanuit de neurologie, de klinische genetica en de gynaecologie, als ook medewerkers vanuit paramedische disciplines.

Voor een goed verloop van het multidisciplinaire spreekuur moeten de agenda's van de betrokken specialisten op elkaar afgestemd zijn. Een niet altijd eenvoudige taak, hiervoor wordt veel werk 'achter de schermen verricht'.

De klinische hulpverlening

Een verblijf van één of meer dagen in het ziekenhuis wordt aangeduid met de term klinische hulpverlening. De klinische hulpverlening van het Rett Expertisecentrum heeft met name betrekking op de klinische opnamen in het verlengde van de hersenstamregistraties. Verantwoordelijk en eerste aanspreekpunt voor de klinische opnamen is dr. Dick van Waardenburg, kinderarts en longintensivist. Dr. van Waardenburg organiseert de klinische opnamen in overleg met dr. Eric Smeets, dr. Merel Klaassens en prof. Leopold Curfs. Eén en ander in samenspraak met de Pediatrische Intensieve Zorgafdeling (PICU), waar de opnamen plaatsvinden.

Vlnr. Prof. dr. Leopold Curfs, dr. Ronald van Golde, dr. Dick van Waardenburg, drs. Gill Townend, Mariëlle van den Berg, Hilde Wielers, Geuko en Aagtje ten Have, met in hun midden dochter Fenna, Dr. Eric Smeets, Judith Brands en dr. Merel Klaassens.

Als ouders heeft u voor de hulpverlening vanuit het Rett Expertisecentrum direct van doen met de medewerkers van de 'front desk', te weten Judith Brands en Hilde Wielers. Judith en Hilde zijn werkzaam als casemanagers bij het Centrum van Ademhalingsstoornissen (CASK) van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (telefoon 043 – 3877964 e-mail cask@mumc.nl).

Voor onderzoek in het verlengde van de hulpverlening rond Rett syndroom is Gill Townend het eerste aanspreekpunt. Gill is per e-mail bereikbaar g.townend@maastrichtuniversity.nl.

Rett Expertisecentrum MUMC+
Dr. Eric Smeets, dr. Merel Klaassens, dr. Dick van Waardenburg, prof. dr. Lodewijk van Rhijn, dr. Joost Nicolaii, dr. Ronald van Golde, dr. Vivianne van Kranen-Mastenbroek, dr. Jos Reulen, ir. Eric Gommer, prof. dr. Werner Mess, dr. Karen Spruyt, drs. Gill Townend, prof. dr. C. Neef, drs. Raymond van de Berg, prof. dr. Herman Kingma en prof. dr. Leopold Curfs

LINTJE

Prof. Dr. Leopold M.G. Curfs, directeur van het Gouverneur Kremers Centrum en mede initiatiefnemer van het Rett Expertise Centrum, is tijdens de lintjesregen op dinsdag 26 april benoemd tot officier in de Orde van Oranje Nassau.

Namens het bestuur feliciteren wij hem van harte met deze mooie onderscheiding.

Boomplant
Bastiaan Ragas

Bastiaan Ragas, Anne-Marie Jung en Lieneke Leroux speelden samen in de succesvolle voorstelling 'Zij is de baas'. In Buitengoed de Gaard liet Bastiaan zien dat hij absoluut baas boven baas is en staat hij zijn mannetje bij zijn 'Bas-Beuk' .

Boomplant
Struik met ballen

Hymke de Vries maakte al eerder kennis met Rett syndroom op Buitengoed de Gaard. Tijdens de Limburg tour van theatervoorstelling 'Opvliegers' bracht Hymke haar medespeelsters Anousha Nzume, Antje Monteiro en Anne-Mieke Ruyten mee naar de Gaard.

Deze dames met ballen stonden stil bij de struik met ballen, die symbool staat voor alle Rett-meisjes met ballen!

Boomplant
Birgit Schuurman

Rett-blauw kleurt de 'ABC, Love Supreme' Delphinium die Birgit met veel liefde en aandacht voor Menina Versteeg en de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging plantte op 14 mei 2016.

Boomplant
Johnny Kraaijkamp

De diagnose Rett syndroom betekent voor een gezin vaak: de beuk erin, schouders eronder en accepteren maar...
Johnny Kraaijkamp koestert zijn 'de Lei-beuk d'erin' en draagt deze boom op 19 februari 2016 op aan de Rett-meisjes.

Boomplant
Cast Voorstelling Willem Ruis

NRSV ambassadrice Maaike Widdershoven bracht in februari 2016 de volledige cast van de voorstelling 'Willem Ruis, de show van zijn leven' naar Buitengoed de Gaard en liet hen kennis maken met het Rett syndroom.
De heerlijke zonnestralen brachten hen extra vreugde welke ze dan ook meenamen naar en uitstraalden bij een prachtige voorstelling in Venlo.

Heel veel dank aan Xander van Vledder, Maaike Widdershoven, Johnny Kraaijkamp, Rob van de Meeberg, Jorrit Ruijs, Jennifer van Brenk, Rick Sessink, Lynn Jansen, Kaily van Starrenburg, Marjolein Romeijnders, Esther Lindenbergh, Stephan Peters en Leo de buschauffeur.

Xander van Vledder, hoofdrolspeler in de voorstelling Willem Ruis, de show van zijn leven' was helaas verhinderd voor de overnachting bij de Gaard. Hij toonde zich een ware Rett-vriend door 's ochtends voor dag en dauw uit Amsterdam te vertrekken om 'de roos van zijn leven' te komen planten. Deze prachtige roze roos droeg hij op aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

FAMILIEPRETTPARKDAG

Zaterdag 18 juni vond de Rett familiedag plaats, dit keer in pretpark De Waarbeek in Hengelo. Na drie geweldige familiedagen in Heythuysen bij Anja en Bas Versteeg, heeft de NRSV dit keer voor een andere opzet en locatie gekozen. Vorig jaar kwam Anja Versteeg-Peters op Buitengoed de Gaard in contact met Arijan van Bavel. Arijan treedt regelmatig op in het theater, maar is daarnaast ook eigenaar van dit kleinschalige pretpark. De Rett-familiedag kwam ter sprake en Arijan bood aan om deze bijzondere dag op zijn pretpark te houden. We zijn gaan kijken en waren meteen enthousiast. Helaas kunnen we van deze bijzondere dag nog geen verslag plaatsen, aangezien dit blad op dat moment al gereed was voor verzending.

We kunnen er vast vanuit gaan dat het een dag was om nooit te vergeten, met een warm ontvangst door de mascotte Twekky. Een dag waarop iedereen getrakteerd werd op een bijzondere ballon van postbode Pelle. Waarin gezorgd was voor lekkere hapjes en drankjes en heerlijke pannenkoeken. Waarin ijskar De IJsvogel iedereen geheel kosteloos een verkoelend ijsje aanbood. Een dag waarin je, wegens groot succes op de vorige familiedag, kon genieten van een heerlijke massage. En een dag waarin de kinderen zich de hele dag konden uitleven in het pretpark. En deze dag was natuurlijk niet compleet zonder een optreden van Rett-ambassadeurs Suzan Seegers en Maike Boerdam.

In de volgende editie volgt een uitgebreid verslag met veel foto's van hopelijk weer een geweldige dag met mooie ontmoetingen en gezelligheid.

COLUMN AAGTJE

In dit nummer geen column over Fenna. Fenna heeft in het voorjaar een periode in het ziekenhuis gelegen en haar herstel vergt veel tijd.
Wij wensen Fenna, Aagtje en Geuko sterkte toe.

DOSSIER

Het beloofde Dossier Farmacologie kunnen we helaas niet compleet publiceren.
Wij hopen deze bijdrage in een volgende pRettpraat te kunnen plaatsen.

COLUMN MIRJAM

Mirjam Rensink is journalist, getrouwd met Eric en moeder van Annabel, Willemijn en Frederique. Mirjam heeft jaren lang haar column geschreven, over Willemijn met Rett syndroom, over haar gezin en alles wat zij tegen komt in hun leven. Naast vaste columnist is Mirjam ook jaren lang redactielid geweest van de pRettpraat (toen nog nieuwsbrief).
Mirjam, dank je wel voor je bevlogenheid en inzet. Fijn dat we met je mooie gezin mee mochten kijken en leven. Dank je wel voor je bijdrage aan de bekendheid van Rett syndroom. Voel je vrij om in de toekomst mee te denken of te schrijven.

SPONSORACTIES

Benefietavond Lionsclub Noord-Kennemerland

Op 13 april was er in Bergen een verrassende Moving Memory avond georganiseerd door Lionsclub Noord-Kennemerland. Na koffie en een welkomst gebakje van de plaatselijke bakker, werd de avond geopend door de voorzitter van de activiteitencommissie Thomas Leijen. Het goede doel van deze avond was de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Een voor velen nog onbekend doel, ingebracht door Ron Verburg, opa van de zevenjarige Bo Verburg met het Rett syndroom. In de filmzaal werden een aantal kavels, ter beschikking gesteld door bedrijven en particulieren, door de veilingmeester aan de man gebracht. Wie wil er naar huis met een weekendje weg in Duitsland voor een zacht prijsje? En wie neemt die drie zonnepanelen mee? Wie biedt? Eenmaal, andermaal.....die mijnheer achter in de zaal, nee ik zie hier aan mijn linkerzij een dame.

Maar het is nog steeds spotgoedkoop, een tochtje met een sloep, met als vertrek en aankomstpunt het huis van de familie Verburg, alwaar na afloop een heerlijk etentje wordt aangeboden door Chantals Mengelmoes. Wie wil dit nu niet.... En zo werden de 6 kavels aan de man/vrouw gebracht.
De opbrengst van deze avond zou door de NSGK worden verdubbeld. Terwijl de bedragen werden opgeteld, nam Maaike Widdershoven het woord. Zij vertelde de aanwezigen over haar kennismaking met Rett syndroom en waarom zij zo blij is om als ambassadrice van de NRSV vanavond aanwezig te zijn. In afwachting van de cheque besloot Maike spontaan om het publiek te verrassen met een lied en zong zij, uit de West Side Story het prachtige lied 'Somewhere'.

Prachtig, en het werd nog beter. Vice-voorzitter Ad Schenk overhandigde, namens de Lionsclub, een cheque van maar liefst €9000,- aan Maaike. Wat een geweldige opbrengst voor de NRSV. Ad Linsen bedankte, namens het bestuur van de NRSV, alle aanwezigen en in het bijzonder de opa van Bo voor de deze geweldige avond met een heerlijke fles Rett-wine.

Daarna volgde de vertoning van de film "La famille Beliér". Een Franse komedie met een emotioneel randje; een film die ik iedereen van harte kan aanbevelen. De mooie avond werd afgesloten met een drankje en hapjes in de foyer.

Yolanda van Boven

Collecteweek NSGK november 2015

Inmiddels is het totaal bedrag bekend dat vorig najaar is opgehaald met de NSGK-collecte. De meer dan 40 collectanten hebben in totaal €4641,24 opgehaald. Dit betekent dus €2320,62 voor onze Rett vereniging. Wij bedanken alle collecte-coördinatoren en alle collectanten!

DOSSIER

RETT EXPERTISECENTRUM NEDERLAND KRIJGT ONDERZOEKSPROJECT GEFINANCIERD DOOR DE AMERIKAANSE RETT VERENIGING, RETTSYNDROME.ORG

De Amerikaanse Rett syndroom organisatie Rettsyndrome.org is een non-profit organisatie en staat geregistreerd als de "International Rett Syndrome Foundation". Dit fonds kwam in 2007 tot stand door een strategische fusie van de "Rett Syndrome Research Foundation" en de "International Rett Syndrome Association".

Netherlands RETT EXPERTISE CENTRE Maastricht University Medical Centre

Naast een aantal medewerkers van de PICU afdeling ook bekende gezichten van het Rett Expertisecentrum. Dr. Eric Smeets, drs. Gill Townend, dr. Merel Klaassens, prof. Dr. Leopold Curfs en de casemanagers Hilde Wielers en Judith Brandts.

Het door het Rett Expertisecentrum Nederland ingediende project : 'Ontwikkeling van klinische richtlijnen voor de behandeling van de communicatie bij personen met Rett syndroom' is een verder vervolg op het onderzoek van Gill Townend naar communicatie in samenwerking met Stichting Terre en de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging .

Het gaat nu om een internationaal project van het Rett Expertisecentrum , gefinancierd door een HeART Award van Rettsyndrome.org. Het project is gericht op klinische richtlijnen voor de behandeling van de communicatie bij personen met Rett syndroom, met als uitgangspunt deze goed in beeld te brengen en verder te ontwikkelen. Tijdens het 3de Europese Rett Syndroom Congres te Maastricht in oktober 2013 bleek dat hier grote behoefte aan was. Gedurende de komende twee jaar wordt dit internationale communicatie project geleid door Gill Townend en prof. dr. Leopold Curfs van het Rett Expertisecentrum Nederland, met een werkgroep met de leden Dr. Theresa Bartolotta (VS), Helena Wandin (Zweden), Anna Urbanowicz (Australië) en Sally-Ann Garrett (Verenigd Koninkrijk en Ierland) en een stuurgroep waarin zitting hebben prof. dr. Angus Clarke en Helen Cockerill (UK), prof. dr. Helen Leonard en dr. Jenni Downs (Australië) , prof. dr. Walter Kaufmann en prof. dr. David Koppenhaver (VS). In navolging van de reeds beschikbare richtlijnen bij Rett syndroom voor (1) behandeling van scoliose, (2) voeding en groei en (3) een gezonde botontwikkeling wordt binnen dit nieuwe project door de internationaal samengestelde groep gewerkt aan een richtlijn voor communicatie.

Een belangrijke activiteit is gericht op het inventariseren van publicaties met als onderwerp communicatie en Rett syndroom, inclusief beschikbare onderzoeksrapporten in het grijze gebied. Ook wordt op verschillende momenten gedurende de looptijd van het project contact opgenomen met deskundigen op het gebied van communicatie en Rett syndroom, waaronder zowel ouders en hun kinderen, onderzoekers als hulpverleners. Hun kennis en ervaring is van fundamenteel belang voor de succesvolle ontwikkeling en gebruik van de richtlijn. Het internationale karakter van het project is een wezenlijk element.

Voor verdere informatie
U kunt per email contact opnemen met Gill Townend van het Rett Expertisecentrum
g.townend@maastrichtuniversity.nl

DOSSIER

DOSSIER COMMUNICATIE

BE A RETT DETECTIVE!

De Zweedse Rett syndroom vereniging (RSIS) viert dit jaar haar 20e jubileum. Voor het weekend van 6 en 7 februari was Susan Norwell uitgenodigd voor een symposium gevolgd door individuele behandelsessies.

Vroeg in de ochtend ontving Zuzanna Szarota, bestuurslid van RSIS, de 55 aanwezigen in het complex van het het Karolinska Institutet Stockholm. Naar goed Zweeds gebruik was er voor iedereen om 8:30 uur al fika. Het concept fika gaat om meer dan koffiedrinken met iets lekkers erbij. Het is een fenomeen dat het legitimeert om de tijd te nemen voor 'quality time' en echte ontmoeting. Die kwaliteitsontmoeting vond vanaf het begin plaats in de gemêleerde deelnemersgroep. Er waren ouders, broers, zussen, persoonlijke assistenten en therapeuten van zowel kinderen met het MECP2 duplicatie syndroom, CDKL5 als het Rett syndroom.

Susan steekt op zaterdagochtend direct van wal, "Be a Rett detective!". Ze vertelt over het eerste meisje met Rett dat zij ontmoette als leerkracht in het onderwijs aan kinderen met Complex Communication Needs. Jarenlang heeft ze met kinderen met cognitieve beperkingen en autisme gewerkt. Toen ze voor het eerst een meisje met Rett ontmoette, merkte ze dat zij anders was dan haar andere leerlingen. **Ze had volgens Susan vooral moeite met het het doorgeven van signalen vanuit haar brein naar haar lichaam.** Susan zocht naar de communicatieve signalen en specifieke behoeftes en heeft o.a. geleerd dat de meisjes regelmatig 20-30 seconden nodig hebben om motorisch te reageren en als ze erg enthousiast zijn, dan duurt het vaak nog langer. Het helpt om woorden te geven aan enthousiasme; 'Het is zo spannend voor jou!'. Hiermee maakt Susan gebruik van de inzichten van Stanley Greenspan*. In Nederland worden die ook gebruikt in de methodiek Floortime**.

"Wat gaan we doen, Susan?"

Susan daagt iedereen uit om leerpotentieel te veronderstellen, met andere woorden: cognitieve vaardigheden te verwachten. De kinderen hebben potentieel als ze toegang krijgen tot taal en een passend communicatiesysteem. Ze zorgt ervoor dat er iets is om over te praten. Ze heeft een grote verzameling prentenboeken voor verschillende leeftijden. Ook heeft ze haar eigen Tobii I-12+ met uitgebreide paginasets die ze tijdens haar behandelingen gebruikt. Ze gebruikt dit communicatiehulpmiddel om haar eigen taalaanbod visueel te ondersteunen en om haar cliënt de mogelijkheid te geven om zich te uiten. Om deel te kunnen nemen aan een gesprek heb je meer nodig dan een verzameling zelfstandig naamwoorden. Die kun je voornamelijk gebruiken om antwoord te geven op wie, wat, waar vragen. Een goed vocabulaire moet de mogelijkheid geven om o.a. te vertellen wie je bent, wat je denkt, vragen te stellen, wat je hebt meegemaakt, een voorstel tot activiteit te doen etc. **Het feit dat iemand (nog) niet beschikt over een spraakcomputer betekent niet dat je niet aan de slag kunt gaan.** Benoem wat je ziet; waar kijkt ze naar in haar omgeving, waar gaat ze stilstaan? Gebruik hierbij soft-tech communicatiehulpmiddelen, zoals een Taal Activiteiten Kaart of een eenvoudig communicatieboek.

In het middagprogramma vervolgt Susan haar inspirerende pleidooi voor het nemen van verantwoordelijkheid voor wat we de jongens en meiden leren. Ze geeft praktische tips aan de hand van videobeelden uit haar eigen dagelijkse praktijk. "We moeten ze iets geven om over te praten!" Susan maakt in haar behandelingen graag gebruik van prentenboeken en apps. Op die manier nodigt ze haar cliënten uit om te communiceren. Voor de jongens kiest ze andere boeken en apps dan voor de meiden waarmee ze werkt en ook voor de oudere dames heeft ze aparte voorleesboeken. Tijdens een activiteit geeft Susan haar cliënt voorbeelden, een ruime reactietijd en ze benoemt en labelt het zichtbare gedrag. Samen beleven ze veel

DOSSIER

plezier en ondertussen leert het kind communiceren. **"We moeten ze de mogelijkheid geven om letters te gebruiken".** Susan vertelt op geanimeerde wijze over een tiener in Texas. Zij bezoekt een reguliere school en heeft al 10 jaar naar het onderwijs aan haar klasgenoten gekeken en geluisterd. Susan introduceert onder andere twee flip-boeken; één met letters om te spellen en één met korte woorden. De tiener blijkt niet veel voorbeeld nodig te hebben. Ze wijst met haar ogen het boek met korte woorden aan en selecteert 'am' en 'I'. De dame kiest daarna het boek met de letters. Ze selecteert 4 letters; l...a...z...y... 'Am I lazy?'. Deze vraag leidt tot een gesprek van ruim een half uur over wat het betekent om het Rett syndroom te hebben. Aan de hand van dit voorbeeld benadrukt Susan nogmaals dat ze het belangrijk vindt dat er aandacht is voor geletterdheid. Geletterdheid begint met het voorlezen van boeken en oefenen met flip-boeken, alsof je voor het eerst met een potlood een streep op papier krast.

Op zondagochtend zijn Susan en ik bijtijds in het hotel waar we met 6 dames en 1 heer zullen werken in individuele sessies van 1 of 2 uur. Vijf van hen hebben hun eigen TobiiDynavox I-serie en/of PODD boek bij zich, maar de jongste (4 jaar) en oudste (25 jaar) dame hebben nog geen eigen OC-hulpmiddel. Susan stelt zich voor en maakt contact. Ze vraagt aan de ouders om te vertalen. Susan stelt elk van de 7 bezoekers op hun gemak door te vertellen dat zij zich niet meer hoeven te bewijzen, **"I already know that you are smart!".**

Ze zorgt er voor dat de oogbesturingscomputer goed is gepositioneerd en de ogen goed worden waargenomen.

Het gaat er niet om dat de twee witte stipjes precies in het midden van het zwarte vlak van de track box vallen, maar dat het driehoekje in het balkje aan de rechterkant 'in het groen' valt. In een aantal gevallen legt ze een boekje onder de achterkant van de I-12, zodat deze iets voorover kantelt en dan gaan we aan de slag.

Zonder uitzondering zijn de dames en heer van 4 tot 25 jaar oud nieuwsgierig naar de prentenboeken en iPad van Susan. Allemaal selecteren ze afbeeldingen op de oogbestuurde spraakcomputer en de ouders zijn verbaasd over hun mogelijkheden om deel te nemen aan een gesprek. De jongen (13 jaar) verraste ons door op de computer iets te selecteren waarop Susan reageerde door te zeggen dat ze daar verdrietig van werd. De jongen verstilde zichtbaar, dat was niet zijn bedoeling! Hij selecteerde de boodschap 'het spijt me' op zijn spraakcomputer. Pas toen Susan haar reactie afzwakte en zei dat ze een grapje maakte, zagen we weer een verandering in zijn gedrag. **Deze niet-sprekende jongen met MECP2 had oog voor de gevoelens van Susan!**

Gabrysia was met haar ouders helemaal uit Polen gekomen om met Susan te werken. Ze maakte voor het eerst gebruik van oogbesturing. Susan heeft de dwell-tijd aangepast, zodat ze in plaats van 1200 milliseconden maar 400 milliseconden haar blik op de knop hoefde te richten. Susan koos voor een spelletje van in Sono Primo en samen hebben een virtueel hondje steeds opnieuw vies gemaakt en gewassen. Gabrysia heeft een uur lang plezier gemaakt samen met haar jongere zusje. Daarna is ze tevreden in slaap gevallen. Haar ouders zien uit naar het moment dat Susan Norwell in 2017 naar Polen komt. Gelukkig komt Susan Norwell al in november 2016 op uitnodiging van de NRSV naar Nederland!

Gerna Scholte
Coördinator ComOOK/
Ondersteunende Communicatie-behandelaar
Stichting Milo – Wegbereiders in communicatie

*
Stanley Greenspan is een Amerikaanse kinderpsycholoog, die de methodiek Floortime heeft ontwikkeld.

**
'Floortime' is een methode die erop is gericht om als ouder samen met je kind te spelen op allerlei manieren in de dagelijkse situatie.

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

RETT UNIVERSITY

Rett Education UK

Rett Education 2016

11 EN 12 NOVEMBER 2016 | VAN DER VALK HOTEL HOUTEN

SPREKERS: SUSAN NORWELL (USA), HECTOR MINTO (UK)
GILL TOWNEND (UK/NL), GERNA SCHOLTE (NL)

VOOR: LOGOPEDISTEN, OC SPECIALISTEN, OUDERS EN VERZORGERS

Ouders wisten natuurlijk al dat mensen met Rett syndroom verstandelijk tot veel in staat zijn; meer dan tot voor kort gedacht werd. Steeds meer onderzoek heeft het nu bewezen. Daardoor is er steeds vaker erkenning, dat mensen met Rett syndroom betekenisvol communiceren. Hoe ver dit gaat weten we nog niet, maar het is aan ons om hiermee aan de slag te gaan. Immers, zij kunnen dit vermogen alleen ontwikkelen, als wij in hen geloven en hen zo goed mogelijk ondersteunen en onderwijzen.

Gelukkig is er steeds meer aandacht voor ondersteunde communicatie. De middelen hiervoor maken steeds meer mogelijk. Wij willen leren hoe wij met deze middelen onze kinderen met Rett het best kunnen helpen. Want het doet ze goed, wanneer ze begrepen worden. Echt contact doet hun ogen spreken. Hoewel we het erg graag willen, weten we niet vanzelf hoe het moet. Hoe kunnen wij door het gebruik van zowel low-tech als high-tech hulpmiddelen met ze praten? Hoe kunnen we ze uitdagen het beste uit zichzelf te halen? De hoeveelheid vragen die door ouders op o.a. facebook aan elkaar gesteld wordt, is enorm. Ook uit de recente online enquête van Gill Townend van het Rett Expertisecentrum naar ervaringen met communicatiemiddelen met oogbesturing, is gebleken dat er veel behoefte is aan ondersteuning bij het gebruik van deze techniek. Veel mensen hebben hulp nodig, zowel bij de aanvraagprocedure als bij het oefenen. Omdat de toepassing bij Rett syndroom van high-tech middelen zich snel ontwikkelt, zou het fijn zijn als ouders/begeleiders hiervoor ondersteuning zouden krijgen van ervaren therapeuten met kennis van deze techniek.

Rett Education is als organisatie opgezet om de beste onderwijsmethodes bij Rett syndroom te promoten. Haar doel is onderwijzers en zorgverleners bijeen te brengen, richtlijnen voor de "best practice" te ontwikkelen en zo een steunpunt te kunnen vormen voor ouders en families. Verslagen van de bijeenkomsten hebben eerder in de pRettpraat gestaan.

In 2014 heeft Rett Education UK voor het eerst een tweedaagse conferentie voor ouders en professionals geor-

ganiseerd. De Amerikaanse Susan Norwell bracht met expertise en enthousiasme haar kennis van communicatie voor mensen met Rett syndroom over. Hector Minto van Tobii Dynavox nam de technische kant voor zijn rekening. In 2015 was er een vervolg met aandacht voor onderwijs. Leren lezen en schrijven! Rett Education werd gevolgd door een dag Rett-University live.

Rett University is een non-profit organisatie, opgezet door Girl Power 2 Cure in samenwerking met Susan Norwell. Het is een internationaal e-learning platform, speciaal ontwikkeld voor ouders, onderwijzers en therapeuten van mensen met Rett syndroom. (zie: http://rettuniversity.org)

Met de inspirerende bijeenkomsten van Rett Education UK en Rett University is de gouden standaard voor **Rett Onderwijs** gezet. Wij zijn dan ook zeer verheugd dat op 11 en 12 november deze lijn van onderwijs mogen voortzetten. Op 11 november 2016 zal een symposium gehouden worden voor Logopedisten, OC specialisten, ouders en verzorgers. Sprekers zijn o.a. Susan Norwell en Hector Minto. Susan Norwell zal praten over de voorwaarden voor communicatie en hoe de diverse middelen toegepast kunnen worden. Ook zal er aandacht zijn voor het beginnen met leren lezen en schrijven. De presentaties op 11 november zijn in het Engels. Op 12 november 2016 organiseren we een live Rett-University sessie onder leiding van Susan Norwell en Gerna Scholte. Hier kan geoefend worden met de communicatietechnieken.

Wij hopen, dat we op deze dag vele therapeuten en mensen met het Rett syndroom mogen verwelkomen. Het zou fijn zijn als zij met goede kennis van communicatie gemotiveerd aan de slag kunnen gaan om de mogelijkheden van mensen met het Rett syndroom, te helpen ontwikkelen.

Organisatoren:
Mariëlle van den Berg
Rogier Balk
Klaartje van Schijndel
Gerna Scholte en Gill Townend

rdgKompagne

Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Oogbesturing kan veel betekenen voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom.

Oogbesturing biedt mensen met Rett de mogelijkheid te spelen, een interactie te hebben met hun omgeving en zich verstaanbaar te maken. Sommige kinderen voeren zelfs hele gesprekken met hun ouders.

rdgKompagne is hét expertisecentrum in Nederland op het gebied van oogbesturing en leverancier van onder andere de Tobii systemen.

Kijk voor meer informatie op:
www.rdgkompagne.nl
www.oogbesturing.net

made for movement
INNOWALK

Voor meer informatie over de verkoop in Nederland, kijk op www.f1-mobility.nl

www.madeformovement.com

Sorgente

Specialist in medische voeding

Aandacht voor voeding

Voeding vraagt extra aandacht bij kinderen met het syndroom van Rett. Voldoende inname van voedingsstoffen en calorieën is noodzakelijk voor een optimale groei en ontwikkeling. Het gebruik van medische voeding, zoals drinkvoeding en sondevoeding, kan nodig zijn om ondervoeding te voorkomen. Uw arts/diëtist kan u hiervoor doorverwijzen naar Sorgente.

Zorg bij gebruik medische voeding

Bij Sorgente kunt u medische voeding en toebehoren bestellen die wij vervolgens bij u thuis leveren. Onze deskundige medewerkers en diëtisten helpen u graag bij het beantwoorden van vragen over drink- en sondevoeding. Voor ouders van kinderen tot 18 jaar is er een gespecialiseerd team KinderCare. U kunt hen bereiken via telefoonnummer: 030 - 634 6264 of e-mail: teamkindercare@sorgente.nl.

Team KinderCare

Bezoek onze website www.sorgente.nl voor gebruiksadviezen bij verminderde eetlust en kauw- en slikproblemen. Ook vindt u hier diverse recepten om drinkvoeding mee te bereiden, zoals een ijsje of muffin.

Yasmine is 7 jaar en heeft het syndroom van Rett. Sinds 2014 gebruikt zij medische voeding via Sorgente om op gewicht te komen. Haar moeder: 'Ze geniet van de toetjes en smoothies en komt hierdoor gelukkig langzaam aan. Ik ben erg tevreden over de efficiënte werkwijze en klantenservice van Sorgente.'

WWW.SORGENTE.NL

www.facebook.com/Sorgentebv www.twitter.com/Sorgentebv

NIEUWE AMBASSADEUR

December 2012 vroeg Raymond Kurvers ons, zijn collega's van de voorstelling Annie, of we het oké vonden om de kerstlampjes bij Buitengoed de Gaard aan te steken en daarmee de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging te steunen. Ik had nog nooit van dit syndroom gehoord, maar na wat uitleg, zei ik direct ja. We zouden naar Anja gaan, een mama van een Rett-meisje om daar haar dochter Menina en twee andere meiden ontmoeten.

Ik had verwacht dat het een mooie middag zou worden, maar zeker niet dat het zo'n ontzettend bijzondere ontmoeting en ervaring zou zijn.

De Rett-meisjes hebben mijn hart gestolen en daar ben ik blij om. De aandacht en liefde die ze je geven, allemaal op hun eigen unieke manier, is heel erg bijzonder. Zo kreeg ik die dag kusjes van Silke en indringende, giechelende blikken van Menina. Prachtig de manier die zelf gevonden hebben om contact te maken. Ik heb ontzettend veel bewondering voor ze. Het feit dat je als jong kindje plots opgesloten zit in je eigen lichaam en niet begrijpt waarom of hoe je daarmee om moet gaan, is hartverscheurend.

Als actrice weet ik hoe heerlijk het is om je te kunnen uiten en ook hoe belangrijk het is als mens, om te kunnen delen in wat je denkt en voelt. Rett-meisjes voelen en denken net zo, misschien zelfs nog intenser, alleen is hen de grote variëteit waarin je dat kan tonen, ontnomen. Maar hetgeen ze je wel laten zien of wat ze je wel laten voelen, is zo puur, zo eerlijk, dat gaat recht naar je hart. Dat gebeurde er met mij, op de prachtige middag in december en alle volgende keren dat ik Menina zag.

Respect, diep respect heb ik voor de meiden en zeker ook voor hun families, want ook zij worden door dit syndroom 'opgesloten', 'emotioneel de mond gesnoerd'. Tegelijkertijd mogen ze momenten van pure liefde beleven, alleen misschien niet op een manier zoals we die quasi standaard kennen. Ik hoop dan ook dat Rett veel meer onder de aandacht komt, dat mensen weten wat het inhoudt. Dat men leert wat het letterlijk doet én dat men ziet hoe ontzettend bijzonder het tegelijkertijd is. Ik hoop dat ik als ambassadrice daar mijn steentje aan toe bij kan dragen, dat is absoluut wat ik zal proberen.

Dank je wel dat ik deel mag zijn van jullie familie en dikke knuffel voor alle stoere meiden.

Kus Maike

BARTHO BRAAT

21 januari 2016 was de dag van de allerlaatste uitzending van GTST, waarin we Bartho Braat als Jef Alberts zagen. Die bijzondere dag zette de NRSV haar ambassadeur in de bloemetjes.

24 UUR MET Eva Otto

HET IS ZATERDAG

05.45 uur: Jij, Eva sinds 7 februari drie jaar, begint de dag weer vroeg. Papa en Mees halen je uit bed en samen kijken jullie naar Kabouter Plop.

06.45 uur: We ontbijten met z'n allen. Je geniet van je fles warme melk en boterham in kleine stukjes met appelstroop die papa je geeft. Toen je 1,5 jaar was kon je zelf met een pincetgreep kleine stukjes pakken. Verdrietig genoeg is je handfunctie verloren gegaan en ben je afhankelijk van iemand die je eten en drinken geeft. Wel sla je jezelf vaak hard en ongecontroleerd tegen je kin. Ook proest je veel gedurende de dag, vanwege je verstoorde ademhaling. Dit uit zich door een raar geluid en tandenknarsen. Het doet zeer, maar we zien je op sommige vlakken ook vooruit gaan. Zo ben je veel meer klanken gaan maken, is er meer interactie tussen jou en anderen en volg je bijna iedereen. Zelfs lijkt het dat je mensen herkent, althans je geeft aan bij wie je je prettig voelt.

07.45 uur: Na het ontbijt doe je met papa wat oefeningen op de mat, terwijl Mees vrolijke kinderliedjes opzet. Van al die inspanning krijg je trek. Je laat dit merken door wat te brommen dus is het tijd voor je fruithap die papa maakt en aan je geeft. Al snel geef je aan weer moe te zijn door in je ogen te wrijven.

09.00 uur: Ik verschoon je luier en leg je in bed en je pakt gelijk je roze knuffelkonijn aan zijn oor, steekt je duim in je mond en bent al snel in dromenland. Na een uurtje slapen word je wakker en kijk je erg vlak en verward als ik aan je bed sta. Na wat gefriemel door je haartjes krijg ik uiteindelijk een grote glimlach van je en dat maakt mij of eigenlijk ons allemaal altijd zo blij.

10.10 uur: Ik laat je bad vol lopen, kleed je rustig uit op bed en leg je voorzichtig op je rug in bad. Je begint gelijk met je benen te spartelen en het water spettert alle kanten op. Je geniet van het warme water en het zwemmen op jouw manier. Haren gewassen, afgespoeld en klaar om afgedroogd te worden. Ik kleed je aan op je bed en zet je daarna in je eet/werkstoel met tuigje, want zelfstandig zitten kun je niet. Samen met Mees lezen we een boek met dierengeluiden. Mees drukt alle geluiden samen in met jouw handje. Ook kijken jullie saampjes nog even naar Juf Roos op tv.

11.30 uur: Papa gaat hardlopen. Hij is in training voor de marathon van Amsterdam die hij voor jou en alle Rett-meisjes loopt. Hij geeft jou een dikke kus voor hij vertrekt. Wij gaan een broodje eten en ik geef je kleine stukjes met hagelslag. Daarna neem ik je lekker op schoot en geef je een warme fles melk. Na de lunch verschoon ik je luier en zet je in je statafel en spelen we op je slaapkamer. Dit vind je leuk, maar het is ook hard werken voor je. Je kijkt vrolijk de ruimte in en maakt vele klanken.

13.00 uur: Als papa terug is en geluncht heeft gaan we met z'n allen naar buiten. Je wordt blij van de wind in je gezicht in je wandelwagen. Mees klimt en klautert met papa tussen de bomen en speelt in de speeltuin. Het begint zacht te regenen, dus gauw naar binnen.

14:00 uur: Samen met papa knuffel je op de bank. Een fijn papa/dochter moment met een fles limonade, terwijl ik gezellig met Mees een spelletje speel. Papa zet je 15 minutjes in je statafel. Dit keer vind je het minder leuk en begint te protesteren, ik haal je er weer uit en samen kijken we naar Bumba.

15:00 uur: Ineens begin je flink te jengelen. We leggen je weer op bed en ik verschoon je luier. Even heerlijk snoezelen met je lichtprojector met klassieke muziek. Gelukkig ontspan je vrij snel, slaapt niet, maar je wordt wel rustig.

15:45 uur: Papa haalt je uit bed en legt je op je buik op de speelmat. Je moet flink je best doen om op je armen te steunen en je hoofd omhoog te houden. Mees speelt met alle knuffels fantasierijk om je heen.

16:15 uur: Papa zet je in je wandelwagen en wandelt even met je naar de supermarkt voor een boodschap.

17:00 uur: Bijna tijd voor het avondeten dus ik begin met koken. We gaan met z'n allen aan de eettafel zitten en papa zet jou in je eet/werkstoel. Je eten moet heel fijn gesneden worden, zodat je makkelijker kunt kauwen, maar dit is steeds meer een opgave voor je. Na het eten kijk je samen met Mees nog even naar Kabouter Plop.

19.00 uur: Het is bedtijd. Je geeft aan klaar te zijn voor de nacht. Schone luier, pyjama aan, vitamine D, tanden poetsen en daar is roze nijn weer om samen de nacht door te brengen. Je slaapt gelukkig vaak door, maar soms ben je wakker en brabbel of gil je wat in het rond dan komen we je rustig maken.

Kleine prinses wat zijn we trots op jou en wat doe je het goed ondanks je minimale ontwikkeling en achteruitgang. Toch zien we een vrolijk, gelukkig en mooi meisje dat geniet van het leven en daarom genieten wij ook!

Love you, liefs mama
(Mireille Otto-Remmers en papa René Otto)

IN MEMORIAM

Roos voor Mandy

Op zaterdag 5 maart 2016 was het dan eindelijk zover, een lang gekoesterde wens ging in vervulling. We mochten een roos gaan planten voor onze dochter Mandy de Wit die op 7 maart 2013 haar Rett-jasje uit heeft gedaan en een mooie ster aan de hemel is geworden.

We werden rond de klok van 11 uur hartelijk ontvangen door Bas, Anja, Bartho, Jetske en Menina op Buitengoed de Gaard te Heythuysen, waarna we even gezellig rond de tafel hebben gezeten met een lekker kopje koffie of thee. Bartho zei op een gegeven moment dat het toch een reden had dat wij naar Heythuysen gekomen waren en dat we dit maar eens moesten gaan uitvoeren, dus zo gezegd zo gedaan. We zijn toen met z'n allen naar buiten gegaan en onder het toeziend oog van Menina hebben we de mooie roos voor Mandy geplant . Het doet ons goed dat zij op deze manier een plekje heeft gekregen.

Onder het genot van een bakje koffie en heerlijke Limburgse vlaai hebben we leuke herinneringen opgehaald van de Rett-dagen en onze vele vakanties die we met Mandy hebben mogen beleven

Wij willen Bas, Anja, Bartho, Jetske en natuurlijk Menina hartelijk bedanken voor deze voor ons geweldige gebeurtenis. Het doet ons goed dat we dit nog hebben kunnen doen voor onze dochter en dat zij op deze manier voor altijd verbonden blijft met de hele Rett-familie.

Jo, Carla en onze mooie ster aan de hemel Mandy

Deze In Memoriam Roos werd geplant door Rett-ambassadeur Bartho Braat, samen met Jo en Carla de Wit, ouders van Rett-engeltje Mandy.

Deze roos is symbolisch voor alle Rett-kinderen die we hebben moeten loslaten.

IN MEMORIAM

25 februari 1954 - 15 januari 2016

Annelies Lammers

Lieve Annelies,

Onze grote zus. Onze speciale zus.
Onze zus geboren met het syndroom van Rett. Kenmerkend voor dit syndroom...Die mooie grote ogen. Die ogen die alles zeggen. Die ogen die alles zien. Communiceren met jou ging alleen via die ogen.

Daarmee maakte je duidelijk wat jij wel, maar zeker ook, wat jij niet wilde. Daarmee maakte jij je eigen wereld. Een wereld waar plaats was voor diegene die dicht bij je stonden. Voor die personen maakte jij een plaatsje vrij in je hart, en dat liet je hen zien. Dat gevoel kon je heel mooi delen.

Jij, je hebt de wereld mooier gemaakt!
Wij willen jullie allen bedanken voor jullie aanwezigheid bij het afscheid van Annelies.

Broers en zussen van Annelies.

IN MEMORIAM

Almere, 23 september 2013 - Almere, 22 januari 2016

David Adema

Onze kleine jongen,
Zijn leven nog geen 2,5 jaar geleden begonnen,

Hij heeft geleefd,
Hij heeft gestreden,
Hij heeft geleden,
Daarom hebben wij vrede

Dat hij de rust verdient
Onze allergrootste kleine vriend

David Adema

Papa en Mama
Noah

IN MEMORIAM

19 maart 1978 - 28 januari 2016

Ilonka Steenwijk

De twaalfjarige Kiana, het nichtje van Ilonka, kwam dit gedicht tegen op internet. Ze vond dat dit mooi bij de kaart paste en wilde het daarom graag laten plaatsen.

Lieve Ilonka,

Het moment waarop jij stierf,
toen brak mijn hart in twee,
één helft gevuld met pijn,
de andere helft stierf mee.

Ik lig vaak wakker 's nachts
en denk dan vol verlangen
aan toen jij er nog was
van tranen nat mijn wangen.

De herinnering aan jou
is wat mij nooit verlaat
die vult mijn hart met pijn
iets wat nooit over gaat.

Ik berg je in mijn hart
en daar blijf jij voorgoed,
tot eens die dag aanbreekt
dat ik jou weer ontmoet.
Rust zacht schat.

DOSSIER

SLAAP EN HET JUISTE GEBRUIK VAN MELATONINE

Slaapklachten komen veel voor bij Rett syndroom en lopen zeer uiteen. Dit is ook een van de redenen dat bij het Rett Expertisecentrum Nederland uitdrukkelijk aandacht wordt besteed aan de slaap. Karen Spruyt is de onderzoeker van het Rett Expertisecentrum die, binnen de daar bestaande onderzoeksgroep 'Slaap' een voortrekkersfunctie vervult. Karen hield vorig jaar nog een verhaal over Slaap en Rett syndroom op ons NRSV najaarscongres. Onlangs verscheen vanuit deze onderzoeksgroep 'Slaap' in het Nederlands Tijdschrift Medisch Contact een artikel over misverstanden over melatonine. In dit artikel wordt gewaarschuwd voor een onoordeelkundig gebruik van melatonine. Er bestaat veel onwetendheid over het juiste gebruik. Een verkeerd innametijdstip en het innemen van een niet op de persoon afgestemde dosis werden toegelicht.

Inslaapproblemen en problemen met de circadiane ritmiek, of het 24-uursritme, worden soms behandeld met melatonine. Daar ook bij Rett syndroom het middel wel eens gebruikt wordt of ouders het gebruik van het middel overwegen, staat Karen in deze bijdrage kort stil bij het hormoon 'melatonine' en de betekenis van de inhoud van het eerder genoemde artikel voor Rett syndroom.

Melatonine

Melatonine is een hormoon dat in de pijnappelklier van de hersenen wordt geproduceerd. Deze productie wordt direct gekoppeld aan de blootstelling aan licht. Meer specifiek, neemt de blootstelling aan licht af, dan komt de productie op gang. Deze endogene of lichaamseigen melatonineproductie, die het mogelijk maakt om in slaap te vallen, volgt een 24-uursritme (Figuur 1: Voorbeeld van een 24-uurs melatoninecurve). Bij sommige slaapproblemen kunnen we melatonine innemen; dat is exogeen melatonine, en aldus het slaap-waakritme verschuiven. De richting waarin dat gebeurt wordt bepaald door het tijdstip van inname. Dit innametijdstip hangt weer samen met het tijdstip waarop de endogene melatonineproductie op gang komt. Dit tijdstip heet 'dim light melatonin onset' of DLMO. Wordt melatonine ingenomen vóór het DLMO dan verschuift het slaap-waakritme naar een eerder tijdstip, en omgekeerd. De DLMO ligt bij iedereen anders en verandert gedurende de levensloop. Onderzoeken toonden bijvoorbeeld aan dat het endogene melatonineniveau laag is tijdens de eerste 6 levensmaanden, en een piek bereikt in de leeftijd van 1-3 jaar (overeenkomstig met de periode van het stadium II van Rett syndroom).

Het bepalen van het tijdstip van DLMO vereist een specifieke methode (zie Figuur 1). Naast het tijdstip, dient ook de individuele dosis van de exogeen melatonine nauwkeurig te worden bepaald. Bijvoorbeeld bij een te hoge dosis kan het 24-uursritme van de endogene melatonine verdwijnen, met slaapproblemen tot gevolg.

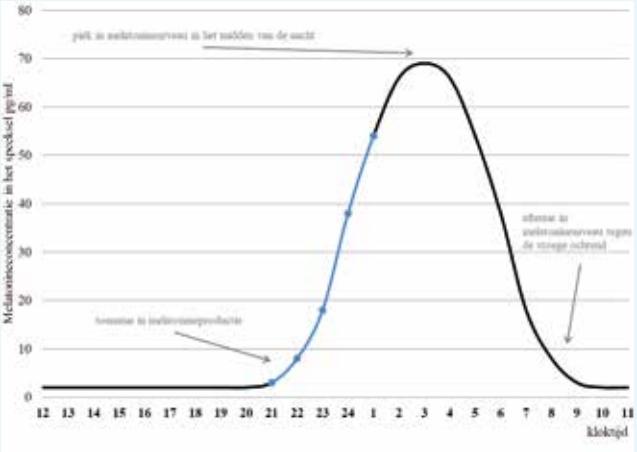
DOSSIER

Melatonine en behandelingsresultaten
Volgens wetenschappelijke onderzoeken zou het innemen van melatonine een kortere inslaaplatentietijd en langere slaapduur opleveren, maar het vermindert niet het wakker worden tijdens de nacht. (Bruni et al., 2015) De langetermijneffecten van chronisch gebruik van melatonine in kinderen is bovendien onbekend. In de literatuur staat de casuïstiek van een 10-tal meisjes met Rett syndroom, waarbij melatonine werd ingenomen, beschreven. Het merendeel van de meisjes vertoonde geen problemen met het 24-uursritme. Dit suggereert dat ze gevoelig zijn voor externe tijdsindicatoren (bijvoorbeeld bedtijdrituelen) of sensorische signalen (bijvoorbeeld licht) om de ritmiek af te stemmen op een 24-uurs klok (of de niet-farmacologische behandelingen van slaapklachten). Algemeen werd met exogeen melatonine een kortere inslaaplatentietijd bekomen. Voor drie meisjes met de langste inslaaplatentietijd en de kortste slaapduur resulteerde exogeen melatonine in sneller inslapen en langer slapen.

Het zijn echter oudere onderzoeken waarbij de DLMO niet in rekenschap werd gebracht. Hierdoor staat het tijdstip en de dosis van exogeen melatonine in deze onderzoeken ter discussie. Een andere belangrijke kanttekening is dat deze meisjes ook andere medicijnen (bijvoorbeeld anti-epileptica) innemen, hetgeen de effecten van het hormoon kunnen beïnvloeden. Een succesverhaal werd beschreven van een meisje waar het 24-uursritme van endogene melatonine was verdwenen. Bij een ander meisje bleek niet het tijdstip van de DLMO in het slaap-waakritme, maar het endogene melatonineniveau te laag te zijn en bracht exogeen melatonine soelaas.

Volgens de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IZG) en de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA) is melatonine in een enkelvoudige dosering van 0,3mg of hoger, een geneesmiddel waarvoor een handelsvergunning aangevraagd moet worden. Het staat buiten kijf dat voor het oordeelkundig gebruik van melatonine gespecialiseerd advies noodzakelijk is.

Karen Spruyt,
Rett Expertisecentrum



Figuur 1: Voorbeeld van een 24-uurs melatoninecurve
De blauwe curve geeft een mogelijke 5-puntsmeting van de melatonineniveau's aan. Op basis hiervan wordt de 'dim light melatonin onset' of DLMO bepaald.

Referenties
Bruni O, Alonso-Alconada D, Besag F, Biran V, Braam W, Cortese S, Moavero R, Parisi P, Smits M, Van der Heijden K, Curatolo P. Current role of melatonin in pediatric neurology: clinical recommendations. Eur J Paediatr Neurol. 2015;19(2):122-33. Smits, M., Keijzer, H., Braam, W. & Curfs, L.M.G. Misverstanden over melatonine. Medisch Contact, 2016, 13, 31-32.

SPONSORACTIES

Amsterdamse Hockeyclub AH&BC en RETT

Ruim een jaar geleden ontstond het idee een sponsoractiviteit te organiseren voor het Rett syndroom. Een groep bevriende moeders van Rett-meisje Carlijn startte vol enthousiaste plannen en wist zich aan hockeyclub Amsterdam te verbinden. Inmiddels heeft dit geleid tot een heel aantal uiteenlopende en succesvolle evenementen en mooie plannen voor 2017!

In november vond 'Rennen voor Rett' plaats, een sponsorloop voor alle jeugdleden van hockeyclub AH&BC. De deelnemende kinderen hebben voorafgaand aan de sponsorloop ouders, opa's, oma's, buren en bekenden gevraagd hen te steunen voor het Rett-syndroom. Bewegen voor de Rett-kinderen die moeilijker of niet kunnen bewegen was de slogan. Per leeftijdscategorie werden er afstanden gerend met start en finish in het Wagenerstadion. De kinderen hebben het geweldig gedaan.

In december hebben een aantal meisjes uit de D-teams van de hockeyclub koekjes gebakken en verkocht op de Zuidermarkt, een biologische markt op het Jacob Obrechtplein in Amsterdam. Naast het verkopen van de koekjes en heerlijke soep ontstond een spontaan pRETTig kerstkoor. De meisjes zijn zelfs, met collecte bus, teruggevraagd om op de kerstmarkt van 24 december kerstliederen te zingen.

Op de basisschool, verbonden aan het Rett-team, de Eerste Openluchtschool in Amsterdam, is in februari een themaweek gehouden over leven met een beperking, 'een pRETTig idee, iedereen doet mee'. In alle klassen is op verschillende manieren aandacht besteed aan leven met een beperking. Er werden gymlessen gegeven met

SPONSORACTIES

blinddoek en ballen met bellen, er werd gebarentaal geleerd, er kwam een blinde meneer vertellen over zijn leven en een paralympische sportster deelde haar ervaringen. De twee oudste groepen bezochten het dagcentrum van Carlijn, Nifterlake in Amstelveen.
Een dagcentrum voor kinderen met een meervoudige beperking. Ze kregen daar een rondleiding en verzorgden een optreden. Elk kind had een gelukspoppetje gemaakt voor de kinderen van het dagcentrum.
Aan het einde van de week presenteerden de kinderen in hun groep diverse syndromen, waaronder in meerdere klassen het Rett syndroom. Het Rett syndroom was ook het goede doel en er werd een inzameling gedaan.

Tijdens de Europese Hockey League in april, georganiseerd op hockeyclub Amsterdam, was het Rett-team vier dagen aanwezig om suikerspinnen te verkopen voor de NRSV.

De Rett roze suikerspinnen gingen met honderden over de toonbank.

In overleg met het bestuur van de hockeyclub wordt nu gesproken over een mogelijke rol voor Rett bij de opening van het nieuwe Wagenerstadion in 2017.

Al met al veel enthousiasme en evenementen in 2016. Het Rett-team hoopt de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging ook in 2017 weer tot steun te kunnen zijn. Aangezien ook in 2017 de sponsoractiviteiten nog doorgaan, onthullen we het totaalbedrag pas in een volgende pRettpraat.

Kerstactie 1ha en 1a+ klassen Beatrix College uit Tilburg

Zoals ieder jaar mochten de 1ha en 1a+ klassen van het Beatrix College uit Tilburg een goed doel uitkiezen voor de kerstactie. Mathijs Balk had in zijn klas al iets verteld over zijn bijzondere zusje, Lisa, dat het Rett syndroom heeft. Toen de vraag kwam voor welk goed doel de klas zich wilde inzetten, was de keuze snel gemaakt en gelukkig waren de andere klassen ook meteen enthousiast. Bartho Braat was zo vriendelijk om op ons verzoek nog een korte videoboodschap in te spreken om iedereen nog extra aan te moedigen. Aan deze boodschap is enthousiast gehoor gegeven!

Naast allerlei workshops waaraan leerlingen deel konden nemen, waren er ook initiatieven als flessen ophalen, cupcakes verkopen en was er een sponsorloop. Er was genoeg te doen en het was een super gezellige dag. In maart mochten we, voor de NRSV, een mooie cheque in ontvangst nemen met het geweldige bedrag van €1950,-!

We willen de leerlingen en leerkrachten van de 1ha en 1a+ klassen hartelijk danken voor hun enthousiaste inzet.

SCOTT

Hoi lieve allemaal,

Wij willen ons graag voorstellen en meer bekendheid geven aan de jongens met Rett! Er wordt altijd gesproken over Rett-meisjes. Wat ons als ouders van Scott, een Rett-jongen, erg pijn doet. Lijkt een kleine moeite om Rett-meisjes en Rett-jongens in 1 zin te schrijven. Ook in de media word er altijd alleen gesproken over ouders van de Rett-meiden of er is een Rett dag georganiseerd voor Rett- meiden en hun ouders. Dit doet ons erg veel pijn, ook omdat de zeldzame Rett-jongens het zo verschrikkelijk zwaar hebben en dan ook nog een soort van vergeten worden. Dus vandaar dit stukje om de Rett-jongens een gezicht te geven.

Dus vandaar dit stukje om de Rett-jongens een gezicht te geven.

Wij zijn John en Angela en wij hebben samen drie kids. Bob is 8 en onze jongste dochter Bella is 5. Tussen Bob en Bella zit ons cadeautje Scott. Scott is nu vier jaar geleden op driejarige leeftijd overleden. Zoals velen van jullie wel weten, is het al bijzonder dat Scott drie is geworden.

Op 7 september 2008 werd Scott nadat hij thuis was geboren en de verloskundige merkte dat het niet ging, met de ambulance naar het WKZ in Utrecht gebracht. Daar lag Scott op de IC, aan alle toeters en bellen. Wat we toen niet wisten, en nu wel jammer genoeg, was dat we er nog met regelmaat terug zouden komen. Altijd is er met alle liefde en aandacht voor Scott gezorgd.

Februari 2009, Scott had sinds zijn geboorte al een aantal keer in het ziekenhuis gelegen. Hij bleef altijd zo een vrolijk en lief mannetje, die zijn armpjes al naar ons uitstrekte. Het was er na even rustig en in mei 2009, ging Scott ook aan de fruit met liga erdoor heen. En in mei at hij zelfs brood. We waren helemaal blij. Wij en ook de artsen dachten dat het gewoon een slechte start was van Scott. Toch had ik steeds zo'n onderbuik gevoel dat er iets was, maar wat?

In juli 2009 kwam Anneke, de fysiotherapeut, bij ons thuis. Scott en wij allemaal waren stapel op Anneke. Anneke is dan ook al die jaren bij ons blijven komen. Toch bleef Scott erg slap en hij was niet stevig genoeg om zelfstandig te zitten of kruipen enz. Wel kon Scott als een soort rupsje nooit genoeg door het huis heen gaan. Later toen dit te vermoeiend was, werd het rollend. Ook Bob hielp Scott graag om hem te verplaatsen en legde Scott op een dekentje neer en trok hem zo door het huis heen, ze schaterden het uit.

Januari 2010, Scott is nu anderhalf jaar oud en inmiddels lopen we bij

revalidatiecentrum de Hoogstraat in Utrecht. Hier kregen we erg veel steun en hulp en we konden ook met al onze vragen terecht bij ergotherapeut Geke Verbeek. Daar lagen allerlei aanvragen om het voor Scott zo gemakkelijk mogelijk te maken. Scott wist heel goed hoe het werkte en alles met een blik en stemgeluid voor elkaar te krijgen. Bob helpt hem dan ook erg graag met alles. En Bella daar was hij helemaal verliefd op, als Scott haar zag dan wilde hij naar haar toe. En als dit niet lukte dan werd Scott zo boos en schreeuwen dat hij dan kon.

Het was elke ochtend weer genieten als we wakker werden en Scott keek ons aan met zijn lieve mooie ogen, een cadeautje dat is hij!

Een cadeautje dat is hij

Ook Scott zat nu aan tafel mee te eten, wat ons erg blij maakte en Scott ook. Hij pakte zelf zijn broodje van tafel en ook andere dingen graaide hij graag van tafel. Ondeugend was hij! En dan erna zijn verleidelijke lach weer tevoorschijn halen. We hebben als gezin al heel wat mee gemaakt en tal van onderzoeken en diagnoses zijn voorbij gekomen. Zoals stofwisselingsziekte, spierziekte en niks kwam er uit. Wij hadden zoiets van 'wat er nu uit komt dat moet

wel zoiets ongezelligs zijn, want als ze niks kunnen vinden en dan blijft alleen het minst gezellige over'.

Juni 2010 ligt Scott alweer twee weken in het WKZ , ze waren de juiste medicijnen aan het vinden want Scott had onbehandelbare epilepsie. Steeds weer nieuwe medicijnen, maar elke keer brak de epilepsie er toch weer doorheen. Dit verklaarde zo veel, want hij lag de laatste tijd zo te schreeuwen in zijn slaap waar hij ook wakker van werd, hartverscheurend was dit.

September 2010, Scott is twee geworden en nog wel in het WKZ. Ondanks dat we daar waren, hebben we een erg leuke verjaardag gehad. Ook kregen we te horen dat Scott het Rett syndroom had. Gek gezegd was het niet heel erg schrikken, want we hadden al een onderbuik gevoel gehad. De toekomst zag er dan ook helemaal niet gezellig uit, maar we maakten er het beste van saampjes. Zolang het voor Scott maar comfortabel was en hij het naar zijn zin had zonder pijn.

Hierna bleven de ziekenhuis bezoeken zich in rap tempo achter elkaar opvolgen, zoals plaatsen van een pechsonde, het opnieuw instellen van zijn medicijnen, slaapapneu, moeite met zijn ademhaling en slikken enz .Wij hebben zoveel respect en bewondering gehad voor de verpleegkundigen en artsen van afdeling dolfijn, wat een schatten. Speciaal zijn behandeld neuroloog, zo een schat van een man. Zo belangrijk dat je die anderen met de volle 100 procent kan vertrouwen. Ook onze huisarts die konden wij, toen het nodig was 24/7 bellen, dat geeft een veilig gevoel.

Scott hij is zo leuk, zo leuk. Kan wel 1001 dingen bedenken wat zo leuk aan hem is. Een bijzonder jochie, die altijd vrolijk was en hij is zo mooi. We hebben ook veel leuke dingen gedaan, wel alles binnen 1 uur van het WKZ vandaan en met auto vol geladen met zuurstof, sondevoeding, medicijnen, rolstoel en eetstoel. Maar van lopen in een regenbui en dan kletsnat in het vakantiehuisje aankomen, en kinderen schateren van het lachten. Maar ook een dag gewoon op de bank hangen of op zijn snoezelbed in de huiskamer. Dat zijn mooie herinneringen, van die kleine dingen!

"Wij zijn ook zo dankbaar, hebben Scott altijd thuis gehad tot het laatste moment."

Wij zijn ook zo dankbaar, hebben Scott altijd thuis gehad tot het laatste moment. Omdat ik als moeder toen niet werkte, kon ik altijd bij hem thuis zijn en waren we niet afhankelijk van opvang. Als Scott in het ziekenhuis lag, bleef paps altijd dag en nacht bij Scott. We gingen dan met de kinderen in het ziekenhuis restaurant (uit) eten, maakten er gewoon weer wat van. Ik bleef dan bij Bob en Bella thuis en pendelde dan heen en weer tussen ziekenhuis en thuis. Dit kon ook omdat we een lieve achterban hebben die bij ons in huis bleven, om de rust voor Bob en Bella er in te houden. Het klinkt heel gek misschien maar wij hadden, en hebben, het gelukkig nog altijd als gezin erg leuk. We zijn altijd naar de dingen blijven kijken die we wél konden doen. Of dat een van ons apart iets met Bob of Bella ging doen. We hebben ons nooit afgevraagd waarom wij, nooit. Ook zijn we nooit boos geweest. Het is ons ook nooit teveel geweest, wel dat je dagen had dat je dacht pfffff. Vond het wel eens jammer dat 's nachts de winkels niet open waren. Want de nachten waren hetzelfde als de dagen, omdat Scott geen dag- en nachtritme meer had. Wel verdrietig natuurlijk en angst zoveel angst. We waren elke ochtend weer blij als iedereen weer wakker was. Genieten van de kleine dingen, gewoon met zijn 5e aan tafel zitten. Tuurlijk er is verdriet na het overlijden van ons cadeautje, elke dag weer, maar er is geen ellende snap je. Ons levensmotto is daarom ook 'wij plukken de dag'.

Lieve groet van ons "huisje Freriks"

DOSSIER

DOLFIJNTHERAPIE IN CURAÇAO

PLEUN MET HAAR VRIENDJE KANOA.

Wij, Dennis Bakkum en Marieke Snijder, zijn de trotse ouders van Babet (13 jaar), Pleun (9 jaar) en Dries (5 jaar). Pleun heeft het Rett syndroom. Als ouders doe je er natuurlijk alles aan om te zorgen dat je kinderen het goed hebben, gelukkig zijn, plezier beleven en alles uit het leven halen wat er in zit. Onze wens voor Pleun was om haar met dolfijnen te laten zwemmen in combinatie met de therapie op Curaçao. We hadden er meerdere positieve ervaringen over gehoord en gelezen. Wat zou het gaaf zijn als we dat waar konden maken!

Nadat we alle informatie hadden aangevraagd bij het CDTC (Curacao Dolphin Therapy and Research Center) wisten we wat we moesten doen. Afgelopen februari was het dan zover. We gingen voor het eerst vliegen met de kinderen...super spannend!

Pleun kan op zich goed zitten, daarom hadden we geen speciaal stoeltje of vestje voor haar geregeld. Als je op tijd je tickets boekt, dan kun je zelf een geschikte plek uitzoeken. Wij kozen voor de achterste stoelen bij het raam. Zo konden we achter de stoelen staan om Pleun bijvoorbeeld makkelijk omhoog te hijsen als ze onderuit was gezakt en om lekker even je benen te strekken. Tijdens de vlucht hebben we haar ook sonde voeding gegeven, voor die tassen was ook voldoende ruimte. Ik had een zelfopblaasbaar matje (ledikant formaat) meegenomen om Pleun op te verschonen en om haar even lekker te laten liggen of spelen. **De reis verliep top!** De kinderen hebben het super gedaan. Lang leve de schermpjes!

Wij vlogen met KLM, dat was allemaal prima verzorgd. Na het inchecken tot aan de gate mochten we allemaal doorlopen zodat we als eerste het vliegtuig in konden, wat fantastisch! De rolstoel kon mee tot aan de deur van het vliegtuig en stond weer keurig klaar toen we aan kwamen. **Ons avontuur kon beginnen...CURAÇAO HERE WE COME!**

Het CDTC had ons geadviseerd niet vlak voor de therapiedagen te komen, maar een paar dagen eerder in verband met het tijdsverschil en de temperatuur. Het tijdverschil is vijf uur. We kwamen om 14.30 uur aan, dat is 19.30 uur Nederlandse tijd, dus eigenlijk tijd om naar bed te gaan. Maar dat kon niet, zo midden op de dag, nog even volhouden dus. De volgende ochtend waren we rond de klok van 04.00 uur allemaal klaarwakker. Na drie dagen waren we redelijk gewend en konden we gaan genieten van het leven op Curaçao. Die dagen zijn we de boel alvast een

DOSSIER

beetje gaan verkennen. We gingen kijken waar Pleun de aankomende twee weken therapie zou krijgen en mochten met Pleun een blik werpen tijdens de therapie van een ander kindje...wauw, wat bijzonder. Nog een paar dagen en dan mag jij lieverd!

Maandag, de eerste therapie dag, moesten we ons om 10.30 uur melden bij het CDTC en kregen we een kleine introductie over de sessie die Pleun zou gaan volgen. Vanuit Nederland hadden we het CDTC al geïnformeerd over alle ins en outs van Pleun en over wat wij belangrijk vonden. Haar problemen bij communicatie, lopen, staan, mondgewoonten en handfunctie. Al deze aspecten zijn als doelen in de therapiesessies verwerkt. Daarnaast was het natuurlijk het belangrijkste dat Pleun plezier zou hebben.

Iedere dag van 15.30 uur tot 17.30 uur **heeft Pleun een therapie sessie, samen met de fysiotherapeut Matthias, de logopedist Babette en dolfijn Kanoa.**
De therapie is verdeeld in meerdere blokken.
Blok 1; therapie binnen
Blok 2; therapie/beloning met Kanoa in het water
Blok 3; therapie op het dock
Blok 4; therapie/ beloning met Kanoa in het water
Als afsluiting douchen en een evaluatie.

Elke dag begon ze, na afscheid te hebben genomen van ons, met de therapie binnen. Daar bereidden ze Pleun, door middel van pictogrammen, voor op wat er die dag te gebeuren stond. Ook kreeg ze hier haar wetsuit aan. Klaar om te plonsen! Als beloning op de therapie binnen ging Pleun nu met Kanoa het water in. Hoe ongewoon het is om met een grote vis te zwemmen, Pleun deed alsof het de normaalste zaak van de wereld was. Onze topper!
Eerste kennismaking....friends forever! Het was niet alleen maar rozengeur en maneschijn, er moest ook gewerkt worden. Ook in het water ging de therapie gewoon door. Pleun maakte een keuze van wat ze met Kanoa mocht doen. Matthias begeleidde Pleun met bijvoorbeeld de stok vasthouden, de ring of bal gooien, Kanoa voelen en de vin vasthouden. Het zelf ervaren stond bovenaan. Na het water ging ze verder op het dock. Er werd intensief getraind. Met sensomotorisch materiaal en door druk uit te oefenen op het lichaam van Pleun werden de prikkels verwerkt in haar koppie. Ze zijn hier continue mee bezig geweest, zodat Pleun zich beter bewust zou worden van haar lichaam en zich daardoor beter kan concentreren op de dingen die ze doet. Bijvoorbeeld staan, lopen, communicatieve vaardigheden en slikken.

Ter afsluiting van de sessie volgde een heerlijke douche. En kregen wij als ouders, na elke sessie, een evaluatie gesprek.

Voor de andere gezinsleden was er ook een programma. Zo was er voor de brusjes onder de twaalf jaar iedere dag, tijdens de therapie, een educatief programma. Als gezin kreeg je ook de kans om met de dolfijn te zwemmen, familyswim, super gaaf! Voor de ouders werden er meerdere dagen van de week interessante workshops aangeboden en was er de mogelijkheid om andere ouders te ontmoeten. Twee weken lang is er intensief met Pleun gewerkt en genoten we als gezin van de omgeving en sfeer op Curaçao

Het verslag van het CDTC hebben we overdragen aan de therapeuten van Pleun op school, zodat we verder kunnen gaan met datgene wat de therapie heeft opgeleverd. **We vinden Pleun nog opener en alerter reageren.** We hebben geleerd door druk uit te oefenen op het lichaam van Pleun, zij zich bewuster wordt van haar lichaam en zij zich beter kan concentreren. Dit werkt op heel veel vlakken. Kanoa heeft samen met de therapeuten de puntjes weer op de i gezet.

Wij kijken terug op een fantastische tijd samen, die we nooit zullen vergeten! Pleun heeft alles uit de therapie gehaald wat erin zat en wat heeft ze genoten van haar vriendje Kanoa. Bij het noemen van zijn naam krijgen we nog steeds een grote big smile.

Dennis Bakkum en Marieke Snijder

SPONSORACTIES

Run for Rett

Elk jaar worden vele initiatieven ontplooid voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Dit jaar willen we daar **Run for Rett** aan toevoegen. We zoeken hardlopers die op zondag 16 oktober de hele (42 km) of de halve marathon (21,5 km) van Amsterdam willen lopen. De start en finish is in het Olympisch stadion!

Wat is de bedoeling?
Het lopen van een hele of halve marathon vergt natuurlijk een goede voorbereiding. Een deel van de voorbereiding willen graag samen doen. We denken hierbij aan een centrale bijeenkomst als aftrap met tips voor training en voeding, een paar gezamenlijke trainingen en een gezamenlijke wedstrijd als voorbereiding. Ook is er een facebookpagina gemaakt om de ervaringen en ontberingen in de voorbereiding te delen. Als je je aanmeldt, ontvang je van de Rett vereniging een T-shirt met je eigen naam.

Samen & het goede doel!
Met hardlopen willen we natuurlijk zoveel mogelijk geld ophalen voor NVRS. Dat kan een eenmalig geldbedrag zijn, sponsoring per kilometer of een finish bonus. Daarnaast willen we het ook samen doen! Het gevoel dat je het niet in je eentje hoeft te doen en je begrijpt wat de ander doormaakt. Een zelfde soort gevoel dat de vele ouders, broertjes, zusjes, opa's, oma's, ooms en tantes hebben voor onze Rett-kinderen!

Aanmelden of meer informatie? Stuur dan een email: naar *ton.linssen@ziggo.nl* en kijk alvast op *http://www.tcsamsterdammarathon.nl/*

groeten,
Ton Linssen, oom van Anna Linssen

Koningsdag in Nuenen

Roland en Gemma, de opa en oma van Rett-meisje Senna Buddingh, stonden met een kraam vol spullen op de Oranjemarkt in Nuenen. Ze wilden graag het werk van de Rett vereniging steunen. Veel mensen waren bereid net iets meer te betalen voor het goede doel. Ook kregen ze lieve, meevoelende reacties en er was belangstelling voor de folder van de NRSV.

Na afloop kon het bedrag van € 425,00 worden overgemaakt op de rekening van de vereniging. Heel hartelijk dank voor dit mooie initiatief en geweldige bedrag!

OP WEG NAAR EEN "MOOI LEVEN HUIS" IN EDE

Onze oudste zoon Jasper zit in het examenjaar VWO en als hij slaagt, gaat hij na de zomervakantie studeren in Eindhoven. Hij geeft zich ook ingeschreven voor een kamer en start met een nieuwe fase in zijn leven. Voor ons als ouders een volgende stap in het loslaten en hem de kans te geven zelfstandig zijn eigen leven in te leiden. Hoe anders is dit voor zijn oudere zus Nathalie, met het Rett syndroom.

Nathalie is nog steeds volledig van ons afhankelijk en wij hebben het gevoel dat alleen wij haar begrijpen en het beste voor haar kunnen zorgen. Althans, dat is het gevoel in ons hart, maar het verstand zegt ons dat we ook haar eens moeten loslaten.

Het verstand zegt ons dat we ook haar eens moeten loslaten.

Om hieraan te wennen en ook af en toe even los te komen van de intensieve zorg, gaat Nathalie al een aantal jaren een weekend per twee weken en tijdens onze vakanties logeren bij een zorginstelling. De eerste keer gingen we met een klomp ijs in onze maag terug naar huis, maar langzaam raakten wij er aan gewend en konden we ook genieten van de extra vrijheid. We hebben echter ook gemerkt dat binnen een zorginstelling, de invloed en regie van ouders nog wel eens te wensen overlaat. Daarom hadden wij altijd het idee in ons achterhoofd om zelf een wooninitiatief voor Nathalie en andere jongeren met een ernstig (meervoudige) beperking op te zetten. Ongeveer twee jaar geleden bood een goede kennis, met ruime ervaring in het jeugdwerk en de gehandicaptenzorg, aan om te helpen. Dit was een kans die wij niet voorbij konden laten gaan. Nu hadden we de steun van iemand met kennis en kennissen in de zorg.

Door het verzamelen van informatie hadden we al begrepen dat het belangrijk is om als eerste een visie over wonen, dagbesteding en zorg uit te werken. Zodat je al een richting hebt om in verder te gaan. Om de inhoud van deze visie te bepalen en ook wat medestanders rondom ons heen te verzamelen, hebben we in de zomer van 2014 een aantal bekende ouders bij ons thuis uitgenodigd. Op basis van de wensen en ideeën, die op die avond werden aangedragen, hebben we een concept visie uitgewerkt. In het najaar hebben we een tweede avond georganiseerd, waarbij we de inhoud van de visie hebben besproken en vervolgens de vraag hebben gesteld wie er bereid was om mee te helpen bij het verder uitwerken van onze plannen. Aan het

eind van deze avond hadden we een uitgewerkte visie en een kernteam van vier ouders om aan de slag te gaan onze droom van een ouderinitiatief daadwerkelijk te realiseren.

Uit diverse bronnen hadden we wel begrepen dat het opzetten van een ouderinitiatief vooral ook een traject is van lange adem. Een oud chinees gezegde zegt: "Een weg van duizend kilometer, begint met één stap".

Een weg van duizend kilometer, begint met één stap.

Wij hadden de eerste stap al gezet en onze volgende stap was het uitwerken van een initieel projectplan. In dit projectplan moesten we onze visie verder gaan uitwerken naar een concreet plan voor realisatie. In de visie hadden we onder andere al bepaald dat we naast wonen ook graag uitdagende en afwisselende dagbesteding wilden realiseren in het huis of de directe omgeving. Jaap, de kennis die ons had aangeboden om te helpen bij de opzet, was op dat moment nog directeur bij de zorgorganisatie Triade in Flevoland. Triade had ooit samen met een aantal ouders een aantal vragenlijsten opgesteld ter ondersteuning van het uitwerken van ideeën en plannen voor een ouderinitiatief. De vragen waren gesorteerd op diverse onderwerpen zoals bijvoorbeeld bestuur, huisvesting, veiligheid, personeel en financiën. Het beantwoorden van deze vragen gaf ons een goede basis voor het verder opstellen van een initieel projectplan. In januari van dit jaar lag er eindelijk een definitieve versie. Het heeft uiteindelijk dus ruim een jaar geduurd om dit helemaal af te ronden. In dat jaar zijn er diverse versies de revue gepasseerd. Hierbij zijn ideeën aan het begin, later weer gewijzigd en soms ook eerder ingenomen standpunten later weer verlaten. De afgelopen weken hebben we wel gemerkt dat een goed doordacht projectplan een prima basis is voor gesprekken met potentiële partners, zoals bijvoorbeeld gemeente, projectontwikkelaars en sponsors.

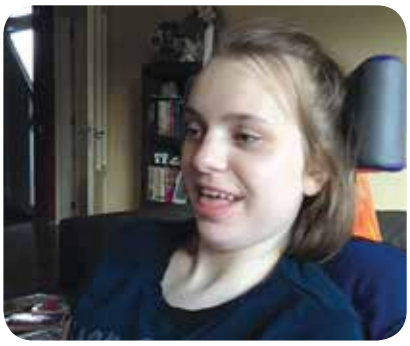
Ik zal in dit artikel niet in gaan op alle details, maar een aantal punten wil ik wel noemen. Ten eerste willen wij inzetten op participatie en samenwerking. Verwanten, vrijwilligers en professionals moeten één team vormen rondom de bewoner. Wij spreken bewust over bewoner en niet over cliënt. Een team van betrokken en geïnspireerde mensen die zorgen voor een fijner, rijker en mooier leven. Daarom krijgt ons huis straks de naam 'Mooi Leven Huis'. Dit betekent voor ons meer dan alleen het goed organiseren van wonen, dagbesteding en zorg. Wij willen voor onze kinderen een leven zoals wij dat ook voor ons zelf zouden wensen.

Wij willen voor onze kinderen een leven zoals wij dat ook voor ons zelf zouden wensen.

Het huis moet daarnaast ruimte geven aan 24 bewoners verdeeld over drie groepen van maximaal acht. Elke bewoner heeft een eigen appartement bestaande uit een gecombineerde woon/slaapkamer met een klein keukenblokje en een aparte doucheruimte met toilet. Het appartement moet voldoen aan de normen voor het verkrijgen van huurtoeslag en groot genoeg om bezoek te ontvangen. De bewoners huren individueel, omdat er sprake is van gescheiden wonen en zorg. De zorg wordt in principe gefinancierd uit het PGB dat de bewoners gezamenlijk inbrengen. Op dit moment sluiten we echter andere financieringsvormen, zoals zorg in natura (ZIN) en volledig pakket thuis (VPT), niet direct uit. Hiermee willen we ook voorbereid zijn op ontwikkelingen in de toekomst op het gebied van financiering van zorg.

Om als ouderinitiatief te worden gezien als serieuze gesprekspartner voor onder andere gemeente, projectontwikkelaar en woningcorporatie is het belangrijk om een rechtspersoon te zijn. Wij hebben gekozen voor de het oprichten van een stichting. Op dit moment zijn we druk bezig met het opstellen van de statuten en we verwachten dat we over ongeveer een maand de oprichtingsakte bij de notaris kunnen tekenen. Tevens hebben we sinds enkele weken serieus contact met een projectontwikkelaar. Hij is in het bezit van een perceel in het centrum van Ede en wil graag met ons samenwerken om daar het 'Mooi Leven Huis – Ede' te realiseren. We zijn nu bijna twee jaar onderweg, maar we hadden aan het begin niet durven dromen dat we nu al zo ver zijn. Er is nog veel werk te verzetten en we zullen zeker nog de nodige uitdagingen tegenkomen. Dit betekent op bepaalde momenten misschien even een pas op de plaats of soms zelf een stap terug. We zijn er echter van overtuigd dat hierdoor het eindresultaat alleen maar beter wordt. De komende tijd willen we jullie graag op de hoogte houden van de ontwikkelingen rondom het 'Mooi Leven Huis – Ede'. Een droom die uitkomt voor onze Nathalie.

Harry en Angelique van de Kraats



DOSSIER

NAPRATEN OVER DOSSIER SCOLIOSE

EVELIEN RIJSBERGEN

Wij zijn nu 100 dagen verder na de scoliose-correctie operatie van Evelien (15 jaar). Met wij bedoel ik ons gezin en Evelien, want wat wel duidelijk is dat deze grote operatie een enorme impact heeft op het dagelijks reilen en zeilen.

Evelien is op 6 januari geopereerd. Een dag van tevoren moet je je melden en vanaf dat moment gaat het circus van start. Een komen en gaan van witte jassen die allemaal iets willen weten of meedelen. De volgende dag gingen we op tijd naar de OK. Ik mocht zelf mee, totdat de anesthesist zei, neem maar afscheid...

Dan het lange wachten. Rond 14.00 uur werden we gebeld door Dr. Stadhouder, **de operatie is geslaagd.** Dan vind je je kind op de IC, gelukkig was ze al van de beademing af. De pijnbestrijding is op dat moment het hoofddoel, maar dat ging niet helemaal lekker. Pas na drie uur werd ze rustig en viel ze in slaap.

In de week daarna is het herstellen. Van de wond, van de narcose, van de schrik. We zijn steeds bij Evelien geweest, behalve 's nachts. Dan sliepen we thuis, even ademhalen. Evelien blijkt flink en we mogen na een week naar huis. Dat viel tegen, ze heeft last van de pijnstiller Diclofenac, ze heeft buikpijn en buikloop. Ze ligt veel op bed in de woonkamer, volop aan de paracetamol. Af en toe even opzitten. Eten, drinken alles gaat nog moeizaam. Daarna starten we met revalideren. Wat staan, dan de eerste pasjes, waarbij ze door de knieën zakt. **Elke dag een beetje aansterken.** Na drie weken is het wat rustiger, we gaan drie ochtendjes school proberen. Dit gaat goed, maar voor de school is het ook lastig. Hoe pas je dat in? We zijn nu zover dat ze weer 4 hele dagen naar school gaat. Bewegen en lopen gaat nu goed. Ze kan weer zwemmen. Het eten is nog een drama, ze is ook afgevallen. Evelien is wel zeven cm. langer geworden!

De kinderarts meent dat de impact geestelijk enorm is en dat het verwerkingsproces lang kan duren. Toch zijn we al heel ver. We geven haar extra ijzer, omdat het HB te laag is. Hierdoor was ze suf en vervelend. De ademhaling is nu ook weer rustiger, want ze heeft heel wat gekreund. Pijnstilling doen we nu alleen nog als ze mopperig opstaat. We praten ook regelmatig met haar over de operatie, wat er is gebeurd en hoe het nu gaat. Zeker is dat Evelien veel vragen heeft en die zijn nog niet allemaal beantwoord....

Bart van Rijsbergen en Ilse Meijer

HIGH TEA VOOR RETT-OUDERS

Op vrijdag 5 februari dit jaar was het smullen geblazen bij de high tea te Down Under in Utrecht. Het initiatief voor deze gezellige bijeenkomst lag bij twee Rett-mama´s, Leonieke en Martine. Alle Rett-ouders konden zich hiervoor aanmelden, maar uiteindelijk bleek het toch een tafel vol dames te zijn.

Nadat de twee organisatoren een kort welkomstwoordje hielden, werden er onder het genot van een goed verzorgde high tea persoonlijke ervaringen en tips gedeeld. Ook vonden er nieuwe ontmoetingen plaats tussen de verschillende Rett-mama´s.

De tijd vloog voorbij en toen verschillende dames huiswaarts keerden, bleef een klein groepje nog lekker doorkletsen. Het bleef nog lang onrustig in Down Under....

Leonieke en Martine, bedankt voor de organisatie! Het was een fijne ochtend waar iedereen zich gehoord voelde en een warm gevoel van saamhorigheid heerste.

Heel graag willen we het elk jaar mogelijk maken om op deze manier andere Rett-ouders te ontmoeten. Wil jij de volgende bijeenkomst organiseren? Laat het ons weten via info@rett.nl.

NIEUW CLIPPER MOOD INFUSIONS
Biologische kruidenthee van Clipper. In vijf heerlijke smaken, die ook nog eens iets voor je doen.

Heerlijk ontwaken met RISE & SHINE, tussen je afspraken door even bezinnen met ZEN AGAIN, s'avonds lekker ontspannen met LOVE ME TRULY of lekker opfrissen met AFTER DINNER MINTS en SNORE & PEACE voor het slapen gaan.

CLIPPER®
NATURAL, FAIR & DELICIOUS®
Follow us on Clipper Tea Nederland

PRETTY THINGS

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-meiden leuk of juist praktisch zijn in gebruik. De redactie verzamelt de leukste producten van internet en van ouders en professionals. Heb je een tip? Mail ons deze naar **info@rett.nl.**

KEKKE KLEDING

Rett-moeder Angelique tipte over broeken die eindelijk echt eens goed zitten voor haar dochter. Jenn maakt modieuze, comfortabele én betaalbare kleding voor rolstoel. Bijvoorbeeld deze zomerbroek op de foto (€39,95), met elastische band maar zonder ritsen, zakken of knopen.

De kleding is verkrijgbaar via de website **www.beitbyjenn.nl.**

KIJK KWALLEN!

Wat een mooie lichtgevende kwallen. We kunnen er zelf ook naar blijven kijken.

Deze en ook meer leuke lampen en gadgets vind je via **www.menkind.co.uk** (de kwallen kosten nu ongeveer €78).

TOFFE TETRIS

Nog een mooie kleurige lamp waarvan je de zeven onderdelen elke dag anders kunt stapelen. Ook via **www.menkind.co.uk** te koop (€45).

VERWIJS FOTO'S

Makkelijk fotoalbum waarin je foto's kan schuiven. Je kunt het voor de leuk neerzetten, maar ook gebruiken als verwijzers. Je geeft aan dat deze foto is wat je gaat doen en de woorden/ foto's krijgen betekenis (te koop bij Ikea, €9,99).

BIJZONDER BOEK

In dit boek lees je ervaringsverhalen van diverse ervaringen van kinderen van 3,5 tot 19 jaar over hun gehandicapte broer of zus. Mooie verhalen en tips voor ouders en broers en zussen van kinderen met een handicap of ernstige ziekte (nu online niet te koop gevonden, wel in de bieb).

MOUW(LOOS)

Romper met korte mouw vanaf maat 104 tot en maat 188. Ideaal voor de grotere kindjes onder ons. Verkrijgbaar in diverse frisse kleuren. De romper is te sluiten middels katoenen drukknopen.

Te bestellen via de website: **www.pienenpolle.nl** voor €14,95.

BALLENBAK

Ballenbak dekbedovertrek, 140 x 220 cm. Een ballenbak is een feestje overdag en zo kan de pret ook 's nachts doorgaan. Vrolijk ballendesign, verkrijgbaar op de site: **www.zizimala.nl** voor €59,95.

OPA EN OMA ONLINE

Facebook heeft nu ook een besloten groep voor alle opa's en oma's van een Rett-meisje of jongen. Dus, opa en oma, meld je aan op Facebook en zoek de groep met de naam 'Rett Syndroom Contactgroep Facebook'. Klik nu 'join group' en je kunt met andere Rett-opa's en oma's vragen, tips en ervaringen met elkaar delen.

DOSSIER

MYTYLSCHOOL TILBURG

Het komt de laatste jaren steeds vaker voor dat ook kinderen met een ernstige meervoudige beperking onderwijs volgen. Omdat alle kinderen recht hebben op onderwijs is het minder vanzelfsprekend dat meisjes met het Rett syndroom naar een Kinderdagcentrum gaan.

Marieke Maas- de Koning is leerkracht op Mytylschool Tilburg en juf van Rett-meisje Lisa Balk (8 jaar). Lisa krijgt al ruim 2 jaar les op deze mytylschool. Juf Marieke vertelt ons meer over hoe speciaal onderwijs ook bij een Rett-meisje kan passen.

Mytylschool Tilburg is een scholengemeenschap voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs. Wij bieden onderwijs, zorg en begeleiding aan leerlingen van 3 tot 20 jaar die vanwege een functionele beperking behoefte hebben aan specialistische ondersteuning bij het doorlopen van hun onderwijsloopbaan. De leerlingen hebben een functionele beperking in de breedste zin; het zijn leerlingen met ernstig meervoudige beperkingen, met lichamelijke handicaps, met epilepsie, met visuele en auditieve beperkingen, met een (ernstige) verstandelijke beperking of langdurig zieke leerlingen. Ons onderwijs varieert in een aanbod voor leerlingen met geen, een lichte tot een ernstige ontwikkelingsachterstand.

Mytylschool Tilburg is een onderwijsinstelling en wordt bekostigd vanuit onderwijsgelden. (Dat is een verschil met een Kinderdagcentrum, deze wordt betaald vanuit zorggelden.)

Kan een meisje met Rett onderwijs volgen?
Ieder kind heeft recht op onderwijs, er zijn dus geen specifieke eisen aan het niveau. Het is wel belangrijk dat een kind schoolrijp is en de schoolse omgeving aankan. Rett-meisjes kunnen zeker een doelgroep zijn binnen de Mytylschool. De afdeling EMB (Ernstig Meervoudig Beperkt) kan aansluiten bij de onderwijs,-zorg en- begeleidingsvragen van Rett-meisjes.

Ouders kunnen een advies krijgen voor onderwijs van bijvoorbeeld het KDC, revalidatiearts, team vroeg behandeling of kunnen zelf initiatief nemen om een school te bezoeken. Bij een eerste aanmelding voor een school binnen het speciaal onderwijs, vraagt de school een toelaatbaarheidsverklaring (TLV) aan bij het samenwerkingsverband in de regio waar het kind woont. Zie voor deze procedure *www.passendonderwijs.nl*.

De EMB afdeling
De lestijden zijn van 9.00-12.00 en van 13.00 tot 15.30. Tussen de middag hebben de leerlingen pauze om te eten en buiten te spelen. Gemiddeld zitten er binnen de EMB-afdeling 6 tot 8 leerlingen in een klas met daarbij minimaal 2 begeleiders. We kijken naar welke kinderen het beste bij elkaar passen qua niveau en gedrag. Daarnaast houden we ook rekening met leeftijd en soms ook met zorgzwaarte. Het moeten werkbare klassen zijn, waarin kinderen optimaal tot ontwikkeling kunnen komen.

In het onderwijs staat de ontwikkeling van het kind centraal en werken we met leerlijnen. De leerlijnen zijn onderverdeeld in 5 domeinen: communicatie, sociaal-emotionele ontwikkeling, zelfredzaamheid, spelontwikkeling en sensomotorische ontwikkeling. Binnen ieder domein werken we met de individuele leerling aan doelen passend bij het ontwikkelingsniveau.

De leerlingen krijgen, indien nodig, therapie, zoals logopedie, fysiotherapie en ergotherapie. Dit kan nog uitgebreid worden met muziektherapie en hydrotherapie

DOSSIER

(onderdeel van fysiotherapie). De inzet en frequentie van de therapie is afhankelijk van de behoeften en individuele doelen van de leerling. Deze worden besproken in het multidisciplinaire overleg dat jaarlijks plaats vindt met alle betrokkenen, waaronder ouders, revalidatiearts, therapeuten, orthopedagoog en begeleiding van de klas. De therapieën worden geïndiceerd door de revalidatiearts, waarna de zorgverzekeraar de kosten voor het betreffende kind zal vergoeden. De therapeuten zijn in dienst van Libra. Deze organisatie heeft een nauwe samenwerking met onze school. Hun gebouw grenst ook aan onze school. Daarnaast hebben we ook nog onderwijsondersteunende logopedie, fysiotherapie en/of ergotherapie. De betreffende therapeut komt dan in de klas ondersteunen tijdens taallessen, Sherborne* of creatieve lessen.

Zorg, zoals begeleiding bij incontinentie, sondevoeding, medicatie en epilepsie wordt gegeven door de begeleiders van de klas. Er is een verpleegkundige aanwezig, die bij vragen kan ingrijpen of verpleegtechnische handelingen uitvoert. Daarnaast zetten ouders in sommigen gevallen PGB in voor ondersteuning in de klas bij een bovennormale zorgvraag.

Hoe ziet Lisa haar dag er uit?
8.30-9.00 uur: Lisa komt aan met de taxi. Als het weer goed is, speelt ze meteen buiten op het plein.
Lisa en haar klasgenootjes gaan in de kring voor de dagopening. In deze activiteit wordt gewerkt aan individuele doelen van de leerlingen. Even spelen, alleen of met een andere leerling of met de begeleider. Daarna gaan we in de kring voor een taalactiviteit, muziek, muziekbeleving, basale stimulatie of geleid spel.

10.30 uur: We eten fruit en drinken wat. We hebben in de gang een badkamerunit waar we de leerlingen verschonen en/of op het toilet zetten. Met leerlingen die er aan toe zijn starten we, samen met de ouders, ook een zindelijkheidstraining. Daarna hebben we bloktijd waarin therapeuten de leerlingen ophalen voor individuele therapie (voor logopedie, ergotherapie of fysiotherapie). De kinderen die geen therapie hebben, werken in de klas op hun eigen niveau met bijvoorbeeld ontwikkelingsmateriaal en/of communicatieapparatuur.

12.00-13.00 uur: Pauze. Lisa gaat een half uur naar buiten en wordt daarna geholpen met eten in de klas.
De middag starten we weer in de kring voor de middagopening en vervolgen met een activiteit. Dit kan zijn zwemmen, gymmen, basale stimulatie, muziek, muziekbeleving, Sherborne of iets dergelijks.

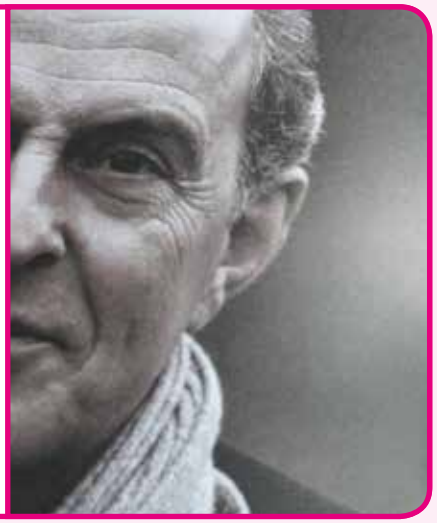
14.30 uur: Na de verzorging eet Lisa een koek en krijgt drinken. Afhankelijk van de alertheid van de leerlingen plannen we nog een activiteit in, gaan we naar buiten of kijken we een filmpje.

15.30 uur: De taxi haalt Lisa op en brengt haar weer naar huis.

Lisa en juf Marieke
*
Sherborne is een bewegingsmethode waarbij bewegingsactiviteiten individueel, met twee of met meer personen worden aangeboden met als doel de ontwikkeling van de totale persoonlijkheid te bevorderen. In de volgende pRettpraat zullen we meer over Sherborne vertellen.

Refill koffieactie

Froukje Janssen en Roderick Pol, eigenaren van Refill Coffee Service Heythuysen waren in 2014 aanwezig tijdens de landelijke Rett-familiedag in Heythuysen en zijn sindsdien bijzonder geraakt door de Rett-meisjes en hun verhalen. Voor de allereerste editie van hun 'coffeelgood' magazine werkte NRSV ambassadeur Huub Stapel mee aan de rubriek 'bekend bakkie' en vertelde Huub over zijn koffie-drink-gewoonten. Refill Coffee Service besloot daarop om de opbrengst van hun jaarlijkse speculaasactie voor een goed doel te doneren aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. De opbrengst á € 500,- zal worden besteed aan de landelijke Rett-familiedag 2016, waarvoor onze hartelijke dank.



SPONSORACTIES

Koningsdag in Utrecht levert €1000,- op

Na weken van spullen inzamelen voor 26 en 27 april, start de echte verkoop op Koningsnacht in Utrecht. Vanaf 18 uur gaan we los. We vertellen over het Rett syndroom, onderhandelen, vullen de kraam bij en nemen op de dagen zelf nog meer spulletjes aan van kennissen en vrienden. Maar wat we natuurlijk vooral doen, is héél veel spullen verkopen.

We danken de vele mensen die mooie dingen doneerden. Zoals de Rett-ouders die soms zelfs handel per postpakket opstuurden. Of de ouders van klasgenootjes, familie, vrienden, collega's en onbekenden (die via via over onze actie hadden gehoord). Niet te vergeten de buren, waar we zelfs spullen mochten opslaan. Een dikke pluim voor iedereen die ons spullen hebben gegeven.

Op de markt ontvingen we van mensen zelfs spontaan donaties voor ons goede doel. Met hulp van onze zonen, mannen, ouders, vrienden en familie hebben we maar liefst €1000,- opgehaald voor de NRSV. We zijn supertrots op het resultaat: op het bedrag, maar ook dat we meer bekendheid aan het Rett syndroom hebben kunnen geven. Hartverwarmend om te weten hoeveel een hulpvraag los kan maken.

Paula van der Laan & Michèle van Vuuren

Donatie Koekoekschool €109,15

Klas 1-2D van de Koekoekschool in Utrecht heeft €109,15 gedoneerd aan de NRSV. De klas heeft tijdens het schoolproject 'chocolade' bonbons gemaakt en verkocht. De kinderen konden goede doelen opgeven waar de winst naartoe kon gaan. Rosalie vertelde toen over haar zus Yasmine met het Rett syndroom. Uit alle goede doelen hebben de kleuters unaniem gekozen voor de Nederlandse Rett syndroom Vereniging. We kwamen met Yasmine naar de klas om te vertellen over Rett, vragen te beantwoorden én de cheque in ontvangst te nemen. Bedankt lieve kinderen! Het geld is besteed aan de Rett familiedag op 18 juni 2016.

Verjaardagsgift Corry 65 jaar

Corry van Tol, oma van Xanthe met het Rett syndroom, is in april 65 jaar geworden en heeft dat gevierd met een boottocht voor vrienden en familie. In plaats van cadeaus wilde zij graag dat de gasten een gift naar de NRSV over zouden maken. En dat hebben ze massaal gedaan. Totaal hebben we het geweldige bedrag van €690,- ontvangen. Corry, alsnog van harte gefeliciteerd en vele mooie jaren toegewenst. Heel hartelijk bedankt voor dit lieve gebaar!

RETT-WINE

Wij bieden u graag onze Rett-wine aan. Deze heerlijke rode of witte Argentijnse Lunaris wijn is te koop per doos van 6 flessen. Voor €55,- bestelt u via rettwine@rett.nl een doos met 6 flessen Rett-wine.

Dankzij Verbunt wijnkopers komt alle winst ten goede aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging!

Lekker samen op pad!

Is uw zoon/dochter rolstoelafhankelijk en wilt u met uw eigen auto op pad? Wij passen uw auto zo aan dat dit weer mogelijk is. Voor een goed advies over een rolstoellift, -vergrendeling en een fraaie afwerking bent u bij ons aan het juiste adres!

B&S

• Auto-aanpassing • Revalidatietechniek
• Mobiliteits- en hulpmiddelen

Onbeperkt in beweging.nl

Hoorn - Uitgeest - Amersfoort

telefoon: 0031 (0)229 285010 - e-mail: info@onbeperktinbeweging.nl

Kinderen zijn bijzondere klanten

Welzorg Junior vindt dat kinderen met een beperking de beste kinderspecialisten binnen de branche verdienen. U wilt als ouders het allerbeste voor uw kind. En helemaal als uw kind een functionele beperking heeft.

Daarom heeft u bij Welzorg Junior één aanspreekpunt die u verder helpt. Een betrokken professional die meedenkt over de toekomst van uw kind en de juiste oplossingen aanbiedt. Iemand die uw kind volgt in zijn of haar ontwikkeling, veranderingen tijdig signaleert en de juiste aanpassing biedt. Een adviseur die uw kind verder helpt om uit te kunnen groeien tot een gelukkige volwassene.

Meer informatie? Kijk op www.welzorg.nl, mail junior@welzorg.nl of bel 020 - 58 40 100

Junior

WELZORG
brengt u verder

Rett in het nieuws

Het hele krantenartikel is te lezen op www.rett.nl/nieuws

WAT EEN BIJZONDERE DAG!

Barbara Cassenaar, moeder van Pip met Rett syndroom en Eline met het Guillain Barré Syndroom, stelde een vraag op het Volvo-forum, omdat het met de aanvraag voor een rolstoelbus heel moeizaam liep. Uit deze vraag ontstond een spontane crowdfunding. Op 14 april werd de bus officieel overhandigd! "Wat bijzonder, wat een feest, wat een hulp! Zo dankbaar!!", aldus een hele blije moeder.

EEN NORMAAL LEVEN IS HEEL HARD WERKEN

In het NRC van 8 dec 2015 stond een indringend artikel over Linde Ensing en haar dochter Feline, met Rett syndroom. In 'Een normaal leven is heel hard werken' lezen we over hoop en veerkracht. Over het kwetsbare leven van Feline, die zo veel vechtlust moet tonen om te overleven. Hoe Linde zich gesteund voelt door een kinderverpleegkundige van het Emma Thuis team vanuit het AMC. Over het gezin, de vakantie en hoe Feline de spraakcomputer gebruikt om te communiceren. Indrukwekkend Rett.
http://www.nrc.nl/next/2015/12/08/een-normaal-leven-is-heel-hard-werken-1566092

Nb. Uit het artikel zou je kunnen concluderen dat Rett syndroom altijd een levensbedreigende aandoening is. De levensverwachting bij Rett Syndroom is niet voorspelbaar en zal samenhangen met de ernst van de beperkingen, die zo divers blijken te zijn.

AAN BO ZIE JE NIKS, MAAR ZE PRAAT MET HAAR OGEN

Onze Bo Verburg, u heeft al met haar kunnen kennismaken op de voorpagina, heeft onlangs de krant gehaald. Opa Ron Verburg vertelt in het Noord-Hollands Dagblad van 13 april vol trots over zijn kleindochter Bo.

Zijn verhaal diende ook nog een ander doel, namelijk aandacht vestigen op de benefietavond voor de NRSV, georganiseerd door de mixed Lionsclub Noord-Kennemerland.

Aan Bo zie je niks, maar ze praat met haar ogen

Actie van Lions voor Rett Vereniging

Het hele krantenartikel is te lezen op www.rett.nl/nieuws

MIJN Zus

Mijn zus Simone is gewoon gehandicapt

Simone is nu 26 jaar en heeft een broer en zus. Broer Casper is 22 en ik, Karen ben de oudste van de 3 en nu 29 jaar. We hebben het als kind altijd normaal gevonden dat onze zus 'anders' was. Als kinderen er naar vroegen, dan zei ik altijd dat mijn zus gewoon gehandicapt was. Nu ik ouder ben, vind ik het mooi om te zien dat iets wat ik altijd zo gewoon vond, steeds minder gewoon lijkt te zijn.

Simone woont in een instelling in het bosrijke Beetsterzwaag (Friesland). Simone heeft naast het Rett syndroom een hersenbeschadiging opgelopen door een verkeerde reactie op de kinkhoest vaccinatie. Simone is meervoudig gehandicapt, ze zit in een rolstoel en kan niet praten. Althans niet met woorden.

Communiceren kan ze namelijk zeker wel! Met gezichtsuitdrukkingen en de blik in haar ogen kan ze hele verhalen vertellen. Wil je echt een duidelijk antwoord van haar, dan stel je Simone een gesloten vraag. Ze antwoord hier dan op door te kijken naar óf de (groene) Ja-kaart óf de (rode) Nee-kaart.

Sinds een aantal jaar woon ik, verder bij mijn zus vandaan, in Haarlem. Door de afstand zie ik haar helaas wel minder vaak. Als mensen vragen hoe de band is met mijn zusje, zeg ik altijd gekscherend 'goed hoor, want we maken nooit ruzie!' Hoe kan je immers ruzie maken met je zus die niks terug zegt?! Onze band is heel goed vind ik, ik voel met haar de band die zussen hebben waarvan niet één van de twee 'gewoon' gehandicapt is. Mijn zus is betrokken bij mijn leven en levert commentaar op de dingen die ik doe. Zo kijkt ze me vol verbazing aan, wanneer ik verse muntthee drink. "Drink je nou echt een glas water met blaadjes", lijkt ze te denken.

Anderhalf jaar geleden ben ik getrouwd. Simone reageerde blij toen ik haar dit nieuws vertelde. Ik trouwde in Haarlem, Simone is samen met twee begeleiders naar Haarlem gekomen en is er de hele dag bij geweest, net als een 'gewone' zus.

Na het diner zou Simone terug gaan naar huis, maar dat wilde ze niet. Ze heeft daarom ook nog een stukje van het feest meegemaakt. Wij vonden het geweldig dat ze erbij kon zijn en dat ze, net als ons, zo van de dag heeft genoten. Wanneer je het er met haar over hebt begint ze te stralen. Het is zo mooi om te zien dat ze onze dag zo bewust heeft meegemaakt.

Begin januari is Simone tante geworden van onze dochter Annelie. Toen ik haar vertelde dat ik zwanger was, reageerde ze heel enthousiast en kon ze haar ogen niet meer van mijn buik af houden. Ze straalde van trots, als haar begeleiders het er met haar over hadden dat ze tante werd. Simone wist heel zeker dat ik in verwachting was van een meisje. Simone kiest altijd zelf haar kleding uit. Op de dag dat aan haar verteld werd of ze een neefje of nichtje kreeg, was Simone van top tot teen gekleed in het roze. Roze T-shirt, broek en sokken. Ik vond het zo mooi dat ze net als een 'gewone' zus zo betrokken was bij mijn zwangerschap!

Toen haar begeleider aan Simone vertelde dat haar nichtje Annelie geboren was, reageerde ze heel emotioneel. Ze moest heel erg lachen, maar ook sprongen de tranen van geluk in haar ogen. Dezelfde liefdevolle reactie als een 'gewone' zus zou hebben.

Simone is een gewone zus, die net als andere zussen haar broertje plaagt en kleding leent van haar oudere zus.

Karen Martine Bom-Hogenkamp

DONATEUR WORDEN VAN DE NRSV?

U kunt eenmalig een donatie storten op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 ten name van Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Of u doeneert jaarlijks minimaal 35 euro en krijgt vervolgens twee keer per jaar ons informatieve magazine pRettpraat toegestuurd.
Aanmelden kan via **www.rett.nl**

PRETTPRAAT PER E-MAIL

Schrijf u in voor de digitale versie van de pRettpraat. Wij willen onze mooie pRettpraat graag breder verspreiden, ook onder begeleiders, zorgverleners, therapeuten en medici. Hoe meer bekendheid van het Rett syndroom, hoe meer begrip, hulp enzovoorts.

Geef uw e-mail adres(sen) door aan info@rett.nl en wij zorgen voor de verzending van de tweejaarlijkse pRettpraat per e-mail.

De digitale versie is ook online te vinden op www.rett.nl/pRettpraat

RUN FOR RETT

Het is nog steeds mogelijk om je op te geven voor de halve of hele marathon van Amsterdam (TCS). Meer dan 15 deelnemers hebben zich al aangemeld om 16 oktober in een door de NRSV aangeboden shirt de 21 of 42 km te lopen.

Met start en finish in het Olympisch stadion wordt dit een onvergetelijke ervaring. Meld jezelf en/of een sportieve vriend(in) aan en laat je sponsoren voor de Rett Verening.

Run for Rett via
ton.linssen@ziggo.nl

GEVRAAGD!

Wil je ook je dochter of zoon voorstellen, vertellen over je zus of over een therapie. Deel je vragen, ideeën of weetjes met ons. Ken of ben je een sponsor of adverteerder?

Neem contact met ons op via
info@rett.nl.

AGENDA 2016

- 15-17 september Congres in Wenen; viering 50 jaar na eerste Rett-publicatie
- 16 oktober 'Run for Rett' (halve) Marathon van Amsterdam
- 11 en 12 november Rett Education/Rett-University live
- 14-19 november Collecteweek NSGK

Rett Education 2016

Op 11 november 2016 zal een symposium gehouden worden voor Logopedisten, OC (Ondersteunende Communicatie) specialisten, ouders en verzorgers. Sprekers zijn o.a. Susan Norwell (USA) en Hector Minto (UK). Susan Norwell zal praten over de voorwaarden voor communicatie en hoe de diverse middelen toegepast kunnen worden. Ook zal er aandacht zijn voor het beginnen met leren lezen en schrijven. De presentaties op 11 november zijn in het Engels. Op 12 november 2016 organiseren we een live Rett-University sessie onder leiding van Susan Norwell en Gerna Scholte. Hier kan geoefend worden met de communicatietechnieken. Meld je aan via **www.rett.nl.**

Zie blz 19 voor meer informatie.