NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

# pRettpraat 54

JULI 2017

Even voorstellen..

**PATIËNTENZORG**
RETT EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

**DOSSIER COMMUNICATIE**
NETWERK RETT SYNDROOM EN LOGOPEDIE

**MUD MASTERS**
SPORTIEF VOOR RETT

**STICHTING TERRE**
UITBREIDING ONDERZOEKSTEAM

ADVERTENTIE

# 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!

Onmisbare voorzieningen

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

Onvergetelijk moment!

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: Indy Middelkoop
06 Voorwoord
08 Even voorstellen: Roos en Ans Nomden
10 Rett Expertisecentrum
12 Even voorstellen: Casemanagers Hilde en Judith
13 Colomn Aagtje
14 Dossier Onderwijs
ZMLK school
Leren lezen en schrijven?
20 Rett Koffieochtend
21 Sponsoracties
22 Ronald Mc Donald Kindervallei
23 Mooi leven huis
24 PGB-ster
26 Dossier Ondersteunende Communicatie
Netwerk Rett syndroom en logopedie
29 pRettige uitstapjes
30 Imminkhoeve
32 Stichting Terre
36 pRetty Things
38 24 uur met... Nova
40 Dynamische ligorthese
42 Dossier Therapie
Sherborne
44 Sponsoracties
47 Mijn zus Evi

# Even voorstellen..

# Indy Middelkoop

***Hallo allemaal,***
***ik ben Indy Middelkoop (6 jaar) en heb een 'klein' broertje Xavi van 3 jaar. Ik woon in Wezep, een dorpje ca. 10 kilometer ten zuiden van Zwolle. Ze noemen mij ook weleens diva, ik ben echt een meisje-meisje met lange donkere haren en geniet van lekker eten en vooral van kijken naar het Zandkasteel.***

Op 18 juni 2011 is deze kleine diva in de Isala Klinieken in Zwolle geboren. Wauw, wat een mooi meisje met grote, donkere ogen. We waren direct helemaal verliefd! Ze had een net geboortegewicht van 3140 gram en de Apgar scores waren direct ook goed. Indy was een hele makkelijke baby, ze mopperde alleen als ze honger had. Het liefste sliep ze direct al de hele nacht door.

De eerste maanden van haar leven ontwikkelde ze zich zoals iedere andere baby. Ze werd lekker mollig, lachte veel, rolde om en leek zich normaal te ontwikkelen. Maar Indy maakte geen aanstalten om te gaan staan. Het leek alsof ze geen idee had dat ze überhaupt benen had. We zijn hiervoor naar de fysiotherapeut gegaan en ze maakte kleine ontwikkelingen door. Daarentegen was haar fijne motoriek meer dan prima. De artsen dachten daardoor dat ze zich op haar fijne motoriek richtte en haar grove motoriek later wel bij zou trekken. Toch voelde dit voor ons niet goed en uiteindelijk zijn we in een hele medische molen beland. Vele bloed- en urineonderzoeken ondergaan, een MRI-scan, een EEG, echo's, nare naalden in haar beentjes om de zenuwen te testen, noem het allemaal maar op. Dit alles onderging ze vrolijk. Er werd aan diverse syndromen en stofwisselingsziektes gedacht, maar telkens waren de uitslagen negatief. En toen... toen kwam de dag dat ze haar drinkbeker niet meer vast kon houden, het zelf eten lastig werd en ze scheel begon te kijken.

> *"En toen... toen kwam de dag dat ze haar drinkbeker niet meer vast kon houden, het zelf eten lastig werd en ze scheel begon te kijken.."*

Uiteindelijk verloor ze vrijwel alle vaardigheden. Toen hebben we weer bij de klinisch geneticus in Groningen aangeklopt. Kort daarvoor had een oud-collega het over het Rett syndroom en daar schrok ik enorm van... Dit ging over Indy! Na enig aandringen wilden ze haar testen op het Rett syndroom. Op 24 januari 2014 ging de telefoon, we weten het nog als de dag van gisteren... Indy was positief getest op een afwijking op het MECP2 gen, kortom ons meisje heeft het Rett syndroom. En toen werd alles anders, de grond zakte onder onze voeten vandaan. Hoe moet het nu verder? Wat staat ons te wachten?

We zijn nu ruim drie jaar verder en Indy heeft inmiddels veel van het Rett-pakket gekregen; verstoorde ademhaling, gilbuien, een verstoord slaapritme, moeizame ontlasting en sinds januari dit jaar helaas ook de nare epilepsie. Dit laatste heeft op ons allemaal veel indruk gemaakt. De epilepsie kwam direct zo heftig dat ze er zelf niet meer uit kon komen, ook niet nadat ze gecoupeerd werd, dus werd het meteen een ziekenhuisopname.

Maar de epilepsie lijkt haar ook in positieve zin veranderd te hebben.

*Maar de epilepsie lijkt haar ook in positieve zin veranderd te hebben.*

Zo wordt ze minder snel wakker en lijkt veel alerter! Naast dit Rett-pakket is ze vooral een heel lief, sociaal, grappig en een mooi meisje! Ze heeft een goed gevoel voor humor en geniet ervan als haar broertje streken uithaalt! Ze vindt het heerlijk om lekker op haar mat naar het Zandkasteel of K3 te kijken. Ze houdt niet zo van drukte en vindt het niet zo leuk om weg te gaan. Gelukkig gaat dit de laatste tijd wat beter.

Indy gaat 3 dagen in de week naar het ODC de Klim-op in Kampen. Hier krijgt ze iedere week fysiotherapie, logopedie, muziektherapie en gaan ze met haar zwemmen. Wel zijn we nog zoekende in welke groep Indy 'thuis hoort'. Iedere donderdag gaat Indy paardrijden. Dit doet ze enorm goed en ze geniet hier volop van! Indy was haar balans nagenoeg volledig kwijt, maar het paardrijden heeft haar hierin ook erg goed gedaan. Indy heeft zelfs meegedaan aan een wedstrijd en is hierbij als eerste geëindigd en trots dat ze was! Wij natuurlijk allemaal!

Indy heeft bij velen een speciaal plekje in het hart veroverd. Zo ook bij mijn neefje Romano (nu 20 jaar) en zijn vrienden ... Ze hebben zelfs op eigen initiatief een sponsoractie opgezet. Zo zijn ze in augustus 2014 van Parijs naar Wezep gefietst. Dit heeft erg veel indruk op ons achtergelaten. In plaats van naar het café te gaan of juist te 'chillen', hebben ze veel tijd en energie in de fietstocht en alle sponsoring gestopt! Heel bijzonder!

Precies in de zelfde periode van haar ziekenhuisopname in januari, kreeg Indy de spraakcomputer voor twee weken op proef. Ondanks de slechte timing, deed ze het zo enorm goed. Ze heeft iedereen versteld doen staan!

*Ze heeft iedereen versteld doen staan!*

En eigenlijk verrast Indy ons keer op keer. Wat een powermeisje is het toch!

***John en Ramona Middelkoop-van Diepen***

# VOORWOORD

Terwijl wij over onderwijs voor onze Rett-kinderen zouden gaan praten, krijgen zojuist de andere kinderen vrij van school. Een tropenrooster heet dat. Omdat het warm is, zeggen ze. Nu bekroop mij het gevoel dat wij met onze bijzondere kinderen onafgebroken tropenjaren hebben en dat zal bij u niet anders zijn. En als het warm is, zetten wij een tandje bij, want er moet extra gedronken worden en meer gestimuleerd tot activiteit, een schaduwplekje gevonden waar de oogbesturing het doet. Ook zijn door warmte en ontregeling de nachten nog wat korter... En zo kan ik nog wel even doorgaan, maar gelukkig is er altijd nog energie over voor, of misschien wel door, mooie evenementen, inspirerende bijeenkomsten en nieuwe ontwikkelingen.

De website heeft een update gehad en is weer mooier en beter. Het netwerk logopedisten voor ondersteunende communicatie is van start en een volgende bijeenkomst al weer gepland. Ook zijn er voor 't einde van 't jaar communicatieworkshops gepland vanuit het expertisecentrum en krijgt communicatie onze ruime aandacht op het volgend Europese Rett congres in Berlijn. Wij hopen voor fysiotherapie een vergelijkbare groep therapeuten bijeen te kunnen gaan brengen en ook hier zou een richtlijn mooi zijn. Er zijn, zoals u kunt lezen in deze zomereditie, weer geweldige evenementen geweest, groot en klein, door mensen die onze dames m/v een warm hart toedragen. Wij kunnen hierdoor weer mooie plannen ten uitvoer brengen. En, als wij samen werken aan een veranderend beeld van onze kinderen met het besef dat zij kunnen en willen leren, dan is een plan voor onderwijs wat mij betreft warm aanbevolen.

Namens het bestuur,

**Mariëlle van den Berg**
*Voorzitter van de NRSV*

*Onze ambassadeurs Bartho Braat en Hadewych Minis in actie bij de Haar-ring party* *(zie pag. 46)*

# COLOFON

**NRSV**
www.rett.nl
info@rett.nl

**NRSV bestuur**
*Voorzitter:* Mariëlle van den Berg
*Secretaris:* Barbara Cassenaar
*Penningmeester:* Ad Linssen

**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**

## ADVERTENTIES

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

De 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..

# Roos en Ans

***Eerste kerstdag 1985 werd ons gezin, naast onze twee jongens, uitgebreid met een eeneiige meisjestweeling: Roos en Ans.***

Na een in onze ogen normale start, ontdekten we na anderhalf jaar dat, in plaats van het ontwikkelen van meer vaardigheden, ze deze in korte tijd aan het verliezen waren. Het contact werd anders, ze stopten met praten, het zelfstandig eten gebeurde klungelig, de trap oplopen stagneerde, enz. Gelukkig was onze huisarts het met ons eens en werden ze doorverwezen naar het VU ziekenhuis. Hier werden ze een week opgenomen voor onderzoek en observatie. In eerste instantie werd er gedacht aan autisme in combinatie met misschien een stofwisselingsziekte.

*"in eerste instantie werd er gedacht aan autisme in combinatie met misschien een stofwisselingsziekte."*

Ze zijn erg gevoelig voor eiwitten. Al jaren krijgen ze daarom een eiwitbeperkt dieet. Toen ze een jaar of drie waren werd door de kinderneuroloog de diagnose Rett syndroom gesteld. Een syndroom wat toen nog nauwelijks bekend was.

Onze zoektocht naar meer informatie leidde naar de Engelse Rett vereniging. We hebben veel contact gehad met dr. Alison Kerr, zij is betrokken bij de Engelse Rett vereniging. Dr. Kerr heeft Ans en Roos onderzocht en geobserveerd, een foto van Roos en Ans staat op de omslag van een boek over het Rett syndroom geschreven door Alison Kerr. In die tijd hebben we kennis gemaakt met meerdere Britse gezinnen met een Rett-kind. Dat was voor ons de eerste keer dat we geconfronteerd werden met andere Rett-kinderen. Kort daarna kregen we ook contact met de Belgische Rett syndroom vereniging. Tevens hebben we rond deze tijd met een interview in de Libelle gestaan en hebben we met enkele andere ouders ons verhaal verteld in het TV programma AVRO's Servicesalon. Dit alles om meer bekendheid te krijgen voor het Rett syndroom. Uiteindelijk is er ook een Nederlandse Rett

Syndroom Vereniging opgericht. In opdracht van deze vereniging is destijds nog een videofilm gemaakt met Roos en Ans, die onder andere als lesmateriaal heeft gediend voor mensen in opleiding als Z- verpleegkundige. Inmiddels hadden we samen met kennissen en buren een "trainingsprogramma" opgezet. Dit was een combinatie van het Sun Rise programma* van Barry Kaufmann en een bewegingsprogramma van de Bibic ( British Institute Brain Injured Children ). Elke ochtend deden we spelletjes en oefeningen met Roos en Ans.

*"Elke ochtend deden we spelletjes en oefeningen met Roos en Ans."*

Dit hebben we ongeveer vanaf hun derde tot hun vijfde jaar gedaan. Het heeft Ans en Roos opener en socialer gemaakt. Op hun vijfde zijn ze naar een dagopvang voor gehandicapten gegaan. Wij kregen in die tijd onze derde zoon, dit heeft het voor ons gemakkelijker gemaakt Roos en Ans wat meer los te laten. Het gaf ons het gevoel dat de wereld weer gewoon doorging, we vonden het heel bijzonder dat dit kind zich wel normaal ontwikkelde.

Toen onze dames 12 jaar waren zijn ze naar een kleinschalige woonvorm gegaan op 10 minuten loopafstand van ons huis. Hier wonen ze nog steeds. Ze zijn mobiel, alleen voor langere afstanden maken ze gebruik van een rolstoel. Roos kan zelfstandig eten, ze gebruikt hierbij haar handen. Een heerlijke kliederpartij. Tevens rijdt Roos 1x per twee weken paard. Ans heeft wat minder energie en doet het wat rustiger aan. Ze genieten van wandelingen en buiten zijn. Ook houden ze van muziek en vinden het heerlijk als ze aandacht krijgen. Wij zien ze in het weekend en als het weer het toelaat wandelen wij ook met ze. Als wij verhinderd zijn, neemt een van de drie broers onze taak over. Roos en Ans herkennen zowel ons als hun broers en schoonzussen. Ze volgen ons altijd, ze reageren blij en willen dan graag knuffelen.

*"Ze volgen ons altijd, ze reageren blij en willen dan graag knuffelen."*

Onze dochters zijn inmiddels 31 jaar en maken een gezonde, vrolijke en gelukkige indruk.

Wij zijn blij met de woonvorm en dagbesteding die we voor ze gekozen hebben en hopen Roos en Ans nog lang in ons midden te hebben.

***Johan en Lya Nomden***

# PATIËNTZORG RETT
# EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

## GRAAG LATEN WIJ U KENNIS MAKEN MET DE LEDEN VAN HET RETT-EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT, DIE VERANTWOORDELIJK ZIJN VOOR DE PATIËNTZORG.

**ZIJ LEVEREN, IEDER VANUIT HUN SPECIALISME, EEN BIJDRAGE AAN DE RETT-POLIKLINIEK EN ZIJN BETROKKEN BIJ KLINISCHE OPNAMES VOOR O.A. HERSENSTAMREGISTRATIE. ZIJ STAAN GARANT VOOR DE ZORG VOOR KINDEREN EN VOLWASSEN MET RETT SYNDROOM.**

Door de pensionering van dr. Smeets is de zorg voor de mensen met Rett syndroom overgedragen aan de afdelingen kindergeneeskunde en kinderneurologie. Zoals vereist op basis van de landelijke richtlijnen voor expertisecentra, die recent zijn opgesteld door de overheid, wordt de zorg geleverd door een multidisciplinair team waarin elke specialist zijn of haar eigen deelgebied verzorgt. Om de poli dan zo optimaal mogelijk te laten verlopen en u voldoende tijd te geven om met elk van de betrokken specialisten te spreken, zal vanaf komende zomer de poli georganiseerd zijn als een carrousel. Dit is een spreekuur waarbij de patiënt in een kamer kan verblijven en de artsen rouleren. Dat heet een carrousel poli en is een van de vereisten voor een expertisecentrum. U krijgt achtereenvolgens de betrokken artsen te spreken en kunt dan rustig met hem of haar uw aandachtspunten doornemen. Op deze manier kunnen wij blijven voldoen aan de landelijke eisen, krijgt u voldoende tijd om rustig met iedereen te spreken en hopen we ook in de toekomst topklinische zorg en wetenschappelijk onderzoek te kunnen blijven beoefenen.

Het is voor u niet wenselijk om voor elke vraag naar Maastricht te rijden. Tevens is de rol van expertisecentra voor de hulpverlening meer komen te liggen op de functie van advies gevende instelling. Daarom is het van groot belang dat elke patiënt een hoofdbehandelaar heeft in de eigen regio. Deze hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor de dagelijkse zorg en kan onze "ogen en oren" vormen wanneer er acute vragen of problemen zijn. Dit is zo geregeld omdat je als arts geen zorg kunt dragen over een patiënt die ver weg woont. Er moet dus een hoofdbehandelaar zijn in de eigen regio. Voor de kinderen < 18 jaar zal dit een kinderarts of een kinderneuroloog zijn. Voor volwassenen een AVG of neuroloog. Zo bespreken wij dit voortaan ook met ouders en wij helpen zoeken naar een geschikte arts in de eigen regio als men die nog niet heeft. Wij hebben namelijk goed zicht op welke artsen in Nederland meer dan gemiddeld ervaring hebben met Rett syndroom.

**De artsen van de Rett polikliniek:**
**Merel Klaassens is kinderarts Erfelijke en Aangeboren aandoeningen.** (EAA), een subspecialisatie binnen de kindergeneeskunde dat zich bezig houdt met de zorg voor kinderen met complexe problemen ten gevolge van een genetische aandoening. Na haar promotieonderzoek in het Erasmus MC-Sophia en de opleiding tot kinderarts in het Maastricht UMC+ heeft ze de subspecialisatie gevolgd in Maastricht en in Londen (Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust). Zij werkt alweer zo'n 5 jaar als staflid in Maastricht. Merel Klaassens is binnen het Rett centrum de hoofdbehandelaar voor kinderen en jongeren onder de 18 jaar.

**Annemieke Wagemans is Arts voor Verstandelijk Gehandicapten** en is deels werkzaam in het MUMC+, deels binnen de Koraalgroep, een grote organisatie voor kinderen en volwassenen met een verstandelijke of meervoudige handicap. Haar werkzaamheden zijn vergelijkbaar met die van de kinderarts EAA en Annemieke Wagemans zal dan ook als hoofdbehandelaar voor de volwassenen (> 18 jaar) gaan functioneren. Zij heeft veel ervaring binnen het vakgebied en haar speciale interesse ligt bij de transitie van zorg, dus van kind naar volwassenheid en bij advance care planning.

**Dick van Waardenburg kent u allen al veel langere tijd. Hij is kinderarts-intensivist,** het subspecialisme dat zich bezighoudt met kritisch zieke kinderen. In die hoedanigheid is hij lid van het CASK en heeft hij veel ervaring met ademhalingsproblemen bij kinderen, waaronder ook de bijzondere ademhalingstypes die u van uw kinderen met Rett syndroom wellicht kent.

**Professor Lodewijk van Rhijn, ook bij velen van u bekend, is orthopedisch chirurg** en in Nederland één van de experts op het gebied van scoliose bij kinderen met een meervoudige handicap. Tijdens het spreekuur zal hij niet alleen naar een eventuele scoliose kijken, maar ook aandacht besteden aan de rest van het bewegingsapparaat.

**Joost Nicolai.**
**Hij is kinderneuroloog** en in Nederland één van de experts op het gebied van epilepsie, hetgeen zijn speciale interesse heeft, naast de neurogenetica. Hij is deels werkzaam in het Kempenhaeghe centrum voor epilepsie.

Soms kan het voorkomen dat u specifieke vragen heeft, bijvoorbeeld over voeding, erfelijkheid of logopedie. Indien u dat van tevoren aangeeft, zullen wij proberen om ook die specialist bij uw polibezoek aanwezig te laten zijn.

Op de achtergrond is dr. Eric Smeets nog betrokken. Hij houdt zich voornamelijk bezig met het wetenschappelijk onderzoek bij Rett syndroom en staat altijd als vraagbaak voor de hulpverlening voor ons ter beschikking.

**Bereikbaarheid Poli Rett Expertisecentrum:**
Voor de Rett hulpverlening en aan de klinisch en poli-klinische gerelateerde vragen zijn de casemanagers Hilde Wielders en Judith Brands elke woensdag van 10.00 – 12.00 uur telefonisch bereikbaar **(043-3877969).** Ook zijn zij per email bereikbaar: **rett.vib2@mumc.nl**

Bij acute vragen kunt u of de hoofdbehandelaar ook op andere momenten contact opnemen. De casemanagers triëren de vraag en zorgen dat de juiste medisch specialist deze beantwoordt.

**Casemanagers Hilde Wielders en Judith Brands** zijn kinder-intensive care verpleegkundigen, gespecialiseerd op het gebied van ademhalingsstoornissen bij kinderen. Zij werken sinds 2007 als casemanager, voor het Centrum voor AdemhalingsStoornissen bij Kinderen (CASK), waarbij zij de zorg coördineren voor kinderen met chronische ademhalingsstoornissen. Sinds begin 2017 functioneren zij ook als aanspreekpunt van het Rett Expertisecentrum.

Zij stellen zich aan u voor op de volgende pagina.

# Even voorstellen..

## Hilde en Judith

***Judith Brands en Hilde Wielders Case managers van het Rett Expertisecentrum Maastricht. Judith Brands en Hilde Wielders zijn per 1 januari 2017 officieel (voor 1 dag in de week) werkzaam als casemanagers voor het Rett Expertisecentrum. Als ouders heeft u voor de hulpverlening vanuit het Rett Expertisecentrum steeds vaker te maken deze medewerkers van de 'front desk'. Zij houden zich bezig met de planning van de poliklinische bezoeken, ze coördineren de klinische opnames en zijn verder elke woensdag van 10.00 – 12.00 uur telefonisch bereikbaar om vragen gerelateerd aan het Rett syndroom te beantwoorden.***

We zijn twee kinder-intensive care verpleegkundigen, gespecialiseerd op het gebied van ademhalingsstoornissen bij kinderen. Sinds 2007 zijn we werkzaam als casemanagers voor het "Centrum voor AdemhalingsStoornissen bij Kinderen (CASK)". Binnen het CASK werken we samen met een multidisciplinair team van medici en paramedici, waarvan ons hoofd dr. Van Waardenburg voor jullie zeker geen onbekende is. Onze werkzaamheden binnen het CASK bestaan uit het coördineren van de zorg voor kinderen met chronische ademhalingsstoornissen.
Vanaf begin 2017 functioneren we ook als aanspreekpunt van het Rett Expertisecentrum.

> Vanaf begin 2017 functioneren we ook als aanspreekpunt van het Rett Expertisecentrum

Als kinder-intensive care verpleegkundigen hebben we al kennis gemaakt met meisjes met het Rett syndroom. Meisjes met sprekende ogen, meisjes met typische geluidjes en typische handgebaren en ja..... Rett- meisjes vergeet je niet. De ouders van de kinderen die een hersenstamregistratie hebben gehad kennen ons wellicht al. Verder zijn we aanwezig geweest bij het 3de Europese Rett Syndroom Congres te Maastricht in 2013 en het Rett symposium in 2016 in Houten.
Doordat we bij het CASK de zorg vanaf de verwijzing, diagnostiek, behandeling, tot en met de nazorg regelen, hebben we ervaring in het regelen van indicaties, het bestellen van materialen en het geven van voorlichting en scholing. Deze ervaring in het coördineren van zorg en in het werken in een multidisciplinair team zullen we voor de zorg van de patiënten van het Rett Expertisecentrum goed kunnen gebruiken. U zult ons zien tijdens uw polibezoek,

> U zult ons zien tijdens uw polibezoek

als uw kind wordt opgenomen in het MUMC+ of als uw kind een rebreathing masker aangemeten krijgt. Voor Rett-gerelateerde vragen houden wij elke woensdag van 10.00 tot 12.00 uur telefonisch spreekuur .

***Hilde Wielders en Judith Brands.***

# COLUMN Aagtje

## LANGZAAM BETER

***Aagje ten Have is moeder van de 27-jarige Fenna uit Groningen. In deze column deelt ze haar ervaringen over alle aspecten van het Rett syndroom en geeft ons een kijkje in het leven van haar volwassen dochter.***

Fenna vierde op 10 maart jongstleden haar 27ste verjaardag in kleine kring, een feestje kon ze niet aan. Nadat zij vorig jaar in april ernstig ziek is geweest, gaat alles toch nog steeds moeizaam. Fenna is heel erg moe. We moeten het doen met een glimlach en korte momenten van helderheid en ontspanning.

De longontsteking, veroorzaakt door de Mexicaanse griep en twee weken aan de beademing hebben veel sporen nagelaten. Na deze langdurige ziekenhuisopname kregen we een getraumatiseerde vrouw thuis. Haar rechterarm was verlamd, waardoor ze niet meer kon friemelen met haar handen. Haar dag/nachtritme was volledig verstoord, de spijsvertering was door de vele antibiotica volledig van slag en het eten lukte amper.
Het was voor ons een hectische tijd met gebroken nachten. Gelukkig zagen we voortdurend kleine stapjes verbetering optreden. En nu, na een jaar, kan ze haar arm weer bewegen en gelukkig weer friemelen met haar handen. Dit is prettig voor Fenna, dat friemelen is haar houvast.

We hebben er alles aan gedaan om haar arm weer in beweging te krijgen. De muziektherapeut werkte met klankschalen op haar arm, we kochten een steen (serafiniet/engelensteen) die zelfgenezing kan bevorderen. Verder komen Elianne, osteopaat en Monique, hotstone-masseuse regelmatig langs. Fenna vindt deze behandelingen heerlijk en geeft zich daar volledig aan over. Tante Gerrie, haar lievelingstante komt regelmatig op bezoek voor een heerlijke massage en heel veel aandacht. Pappa doet elke ochtend oefeningen met haar. Hij laat Fenna dan rechtop zitten met de benen bungelend naast het bed. De bedoeling is dat ze zelf recht blijft zitten zonder ondersteuning. Pappa maakt dan beweging met haar benen, dus moet ze in evenwicht blijven. Sinds kort steunt ze soms zelfs weer op haar rechterarm, die tijdelijk verlamd was. Fenna vindt dit altijd een prachtig begin van de dag en volgens ons doet ze erg haar best, maar soms is ze ook balorig en laat ze zich lachend achterover vallen.

Fenna heeft na haar longontsteking lange tijd geen CO2 hoeven te gebruiken. Haar ademhaling was niet krachtig meer, dus hyperventileerde ze ook niet. Haar "ademhalingsprobleem" leek verdwenen. Toch gaf dit nieuwe problemen. Haar lichaam is blijkbaar zo ingesteld op die krachtige ademhaling, dat er een ontregeling op trad. Dit uitte zich in ademhalingsaanvallen en epileptische aanvallen. Haar gewicht nam behoorlijk toe. Blijkbaar kost die hyperventilatie heel veel energie. De vochthuishouding leek eveneens ontregeld. Ze hield vocht vast. Dit zagen wij aan een opgezet gezicht en voeten.

Tijdens de kerstdagen merkten we dat Fenna krachtiger ging ademhalen en zagen we een CO2-gebrek optreden. Vanaf die tijd zijn we langzaam begonnen weer CO2

toe te dienen. En nu zit ze op 2 liter per minuut, haar oude niveau. 's Nachts heeft ze het nog niet nodig. Nu Fenna haar oude (verkeerde) ademhaling terug heeft, merken wij dat ze vrolijker, krachtiger en ook slanker wordt. Het vochtprobleem lijkt verdwenen. Deze winter heeft ze geen griepperikelen gehad. Ze is veel buiten, rijdt weer vaak op het paard, slaapt redelijk goed, maar nog steeds heel veel. En ze kan, al zijn het korte momenten, genieten. En als zij geniet, doen wij het natuurlijk ook!

DOSSIER

# ZMLK SCHOOL

## LOOP EEN DAGJE MEE MET LENA IN DE PIET BAKKERSCHOOL

**Lena Lolkema is 14 jaar en heeft atypisch Rett syndroom. Zij gaat naar de Piet Bakkerschool in Sneek, een school voor zeer moeilijk lerende en meervoudig gehandicapte kinderen. Hier wordt speciaal onderwijs geboden aan leerlingen met een verstandelijke beperking (cluster 3) in de leeftijd van 4-20 jaar.**

De leerlingen op deze school hebben een verstandelijke beperking en een intensieve begeleidingsbehoefte. In een ZMLK-school zijn kleinere klassen en is er meer nabije begeleiding voor de leerlingen. Zij zijn verdeeld over 8 reguliere leeftijdsgroepen, het maximaal aantal kinderen in deze reguliere groepen is 15 per groep. Daarnaast zijn er twee basisgroepen. Lena zit in één van de basisgroepen. Ze kan vanwege haar verstandelijke beperking, zorgbehoefte en prikkelverwerkingsstoornis niet meedraaien in de reguliere leeftijdsgroep.

In de basisgroep zitten maximaal 7 leerlingen met een speciale hulpvraag en met een IQ <35. De zorg en begeleidingsbehoeften die Lena nodig heeft, zijn specifiek op haar afgestemd. In de groep van Lena zijn twee begeleiders; een leerkracht en een onderwijsassistent. Daarnaast komt er elk schooljaar een stagiaire van de opleiding Maatschappelijke Zorg. De leerlingen kunnen gebruik maken van een snoezelruimte, een speciale buitenspeelplaats, een aangepaste gymzaal, een aangepaste keuken, een modelwoning en een techniekklokaal. Daarnaast zijn er 10 klaslokalen die in gebruik zijn.

De school wordt bekostigd uit onderwijsgelden. Voor leerlingen die meer zorg nodig hebben, kan deze worden ingekocht vanuit het PGB (Persoons Gebonden Budget) en de WLZ (Wet Langdurige Zorg). Daarnaast is er de mogelijkheid om therapieën in te zetten, zoals fysiotherapie, ergotherapie, muziektherapie, logopedie en zwemtherapie. De leerlingen kunnen vanaf 4 jaar naar school en vanaf 18 jaar kunnen de leerlingen uitstromen tot maximaal 20 jaar. De Piet Bakkerschool heeft het vijf-gelijke-dagen-model. Dit betekent dat de leerlingen van maandag t/m vrijdag van 8.30 – 14.15 uur naar school gaan. Tijdens de vakantie is de school gesloten. Er is de mogelijkheid om buitenschoolse- en vakantie opvang te regelen die plaatsvindt op school. Deze zorg wordt aangeboden door een onafhankelijke zorginstantie en ouders betalen deze zorg vanuit het PGB.

### Hoe ziet een dag van Lena eruit?

We werken in de school met thema's en dat is een deel van het onderwijsaanbod. Dit sluit aan bij het niveau en de belevingswereld van de leerlingen en is weggezet in onderwijsdoelen die daarop aansluiten. In de basisgroep van Lena hebben de leerlingen behoefte aan ervaren via de zintuigen. In de lessen die we geven laten we de leerlingen ervaren, om vanuit daar kennis te maken met, en te leren van, de wereld om hen heen. Het andere deel van het onderwijsaanbod is specialistische hulp. Lena krijgt fysiotherapie op school en als begeleiders hebben we ook contact met deze fysiotherapeut.

# DOSSIER



**Alle dagen hebben een vaste structuur die we met foto-pictogrammen op een bord laten zien.** Als Lena binnen komt bekijken we wat die dag gaat brengen. We beginnen in de kring, daarna volgt een les en rond 10 uur eten we fruit. Na een volgende activiteit eten we om 12 uur eten en kunnen daarna eventueel uitrusten. Lena houdt van buiten zijn, dus maken we regelmatig een wandeling, gaan een boodschap halen voor de kookles of maken een ritje op de tandemfiets. Het meest geniet Lena van muziek maken, zingen of dansen. Dit doen we dan ook vaak, want muziek doet heel veel met de leerlingen uit de basisgroep. Daarnaast wordt er binnen de groep tijd en ruimte gemaakt om de leerlingen rust te geven als dat nodig is. Zo heeft Lena na een inspannende activiteit vaak de behoefte om te rusten. Zij krijgt de gelegenheid om te ontspannen op de zitzak. Met muziek via een draadloze koptelefoon gebeurt het regelmatig dat Lena in slaap valt.

In de basisgroep communiceren we via spraak, met ondersteunende gebaren, met fotopictogrammen en via oogbesturingscomputers. In de klas hebben we een digitaal schoolbord die we gebruiken ter ondersteuning van de lessen. Twee leerlingen in de groep gebruiken een oog-gestuurde computer (TOBII). Deze gebruiken zij, omdat zij zelf niet kunnen praten, de TOBII is hun stem.

Dit schooljaar hebben wij als begeleiders uitleg gekregen via MILO hoe wij per leerling de oog-gestuurde computer kunnen gebruiken bij de lessen. In samenwerking met de logopediste die op onze school werkt zijn we bezig om met deze 2 leerlingen onder andere de woordenschat via de TOBII uit te breiden.

Elke dag sturen we alle ouders een verslagje van wat we die dag hebben gedaan. We sturen ook vaak foto's of filmpjes mee, zodat ouders zelf kunnen zien wat er die dag gedaan is. Ook ouders sturen foto's en filmpjes mee, zo kunnen we samen met de leerling kijken wat zij het weekend gedaan hebben. De leerlingen ervaren hier veel plezier aan, omdat ze zo toch kunnen vertellen wat ze gedaan en beleefd hebben. Naast het dag-verslag is er regelmatig persoonlijk contact met de ouders. Over praktische zaken als luiers en medicatie, maar ook over het welbevinden. Ook als Lena ziek is en zoals afgelopen winter in het ziekenhuis ligt, hebben we intensief contact met elkaar. Dit contact is voor ons als begeleiders belangrijk om ons handelen en het onderwijsaanbod beter af te kunnen stemmen op de behoefte van Lena.

*Agnes Krist-Algra, lerares Piet Bakkerschool Sneek*

DOSSIER

# LEREN LEZEN EN SCHRIJVEN?
## NIEMAND IS DAAR TE BEPERKT VOOR!

**OP UITNODIGING VAN ISAAC-NF GAF JANE FARRALL EEN WORKSHOP OVER ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE MET ALS UITGANGSPUNT; HOE GEEF JE ALLE LEERLINGEN MET COMMUNICATIEVE BELEMMERINGEN - ONGEACHT HUN VAARDIGHEDEN - DE GELEGENHEID OM HUN GELETTERDHEID TE ONTWIKKELEN TOT HUN MAXIMALE POTENTIEEL?**

***Alle kinderen hebben recht op onderwijs. De laatste jaren komt het steeds vaker voor dat ook kinderen met een ernstige meervoudige beperking onderwijs volgen. Toch lijkt het nog steeds vanzelfsprekender dat meisjes met het Rett syndroom naar een Kinderdagcentrum gaan. Hieronder een voorbeeld hoe onderwijs aan kinderen met een handicap binnen een gewone basisschool kan worden vormgegeven.***

### Waarom lezen en schrijven?

Lezen en schrijven zijn niet alleen maar schoolse vaardigheden, maar vaardigheden die essentieel zijn in het leven, benadrukte Jane. Pas als je kunt schrijven, kun je je eigen woorden kiezen en ben je niet langer afhankelijk van de selectie picto's die anderen in je communicatiesysteem zetten. Lezen en schrijven vergroten je woordenschat, je belevingswereld en je mogelijkheden om contact te leggen, zeker met alle huidige sociale media.

### Brede schaal van geletterdheid

Jane Farrall werkt al 30 jaar als logopediste en adviseert wereldwijd zowel reguliere als speciale scholen op het gebied van onderwijs aan kinderen met complexe communicatieproblemen. Elke leerling met wie ze werkte, kon vorderingen maken op de schaal van geletterdheid oftewel the literacy continuum, zoals zij het noemde. Helemaal aan het begin van die schaal begrijpt een leerling bepaalde concepten van geschreven taal, zoals dat je in een boek kunt bladeren en lezen in plaats van het te verscheuren; dat letters en woorden een code vormen voor gesproken taal (of de taal van je communicatiesysteem); en dat je je eigen ideeën op kunt schrijven. Later volgt, dat de leerling weet, dat schrijven en lezen van links naar rechts gaat, dat er ruimtes tussen woorden zitten en dat in principe elke letter een klank vertegenwoordigt. Sommige letters en klanken kent hij of zij al. Tegen het eind van de schaal van geletterdheid komt het echte lezen en schrijven en ook daarna gaat het leren door.
Jane maakte daarnaast onderscheid tussen emergent literacy oftewel beginnende geletterdheid en conventional literacy, conventionele geletterdheid. Een leerling gaat de grens van beginnend naar conventioneel over wanneer hij of zij zo'n beetje alle klanken en letters kent.

Logopediste Jane Farrall aan het woord

### Kade en Georgia

In het begin is het plezier in lezen en schrijven het allerbelangrijkst en moet ook duidelijk worden wat de functie ervan is. Een boodschappenlijstje bijvoorbeeld dient om te onthouden wat je nodig hebt. Jane vertelde het verhaal van twee leerlingen, Kade en Georgia. Alleen al bij de gedachte aan schrijven barstte Kade in huilen uit. Hij raakte in paniek, want hij kon absoluut niet schrijven.

# DOSSIER



Toen Jane hem vroeg of hij zijn naam kon schrijven, schreef hij duidelijk leesbare letters terwijl hij voor zichzelf de bewegingen benoemde: "down, down, down, around, down, around, down, snail". Op Jane's vraag wat er stond, antwoordde hij met diezelfde woorden. Hij had een trucje geleerd, maar begreep niet dat het zijn naam was en dat hij daarmee aan kon geven dat iets van hem was.
Georgia daarentegen zei volmondig ja op de vraag van Jane of ze kon schrijven, zette enthousiast een paar strepen op papier en was erg trots omdat daar "Georgia" stond. Dat was zijzelf! Haar krabbels waren niet te lezen, maar toch was Georgia op dat moment verder dan Kade.

### Programma voor beginners

Voor de beginners is het zogeheten Building blocks-programma ontwikkeld, waarna voor conventioneel lezen en schrijven de overstap gemaakt wordt naar het Four blocks-programma. Jane werkt hier ook mee en gaf tijdens de workshop uitleg over de verschillende onderdelen.
Voor beginnende geletterdheid bij kinderen met complexe communicatieproblemen is een goed, uitgebreid communicatiesysteem (OC-middel) essentieel. Zoals sprekende kinderen leren lezen en schrijven op basis van de spreektaal die ze al kennen, zo leren niet of nauwelijks sprekende kinderen op grond van hun OC-middel. Bij lezen en schrijven gaat het namelijk om een "code voor spraak". Bij beginners gaat het vooral om:

- gezamenlijk lezen oftewel interactief voorlezen (shared reading)
- zelfstandige toegang tot teksten (independent reading),
- samen met iemand anders schrijven,
- zelf schrijven (krabbelen, willekeurig letters kiezen),
- leren van letters, klanken en concepten van geschreven taal.

Deze onderdelen van het programma worden naast elkaar aangeboden, niet in een bepaalde volgorde na elkaar.
Ze spelen op elkaar in en versterken elkaar. Het goede voorbeeld geven is erg belangrijk, net als het creëren van een omgeving waarin (geschreven) taal een belangrijke rol speelt. Bij het voorlezen wordt de leerling én zijn of haar communicatiesysteem bij het verhaal betrokken door commentaar te (laten) geven en vragen te stellen.
Het leren van letters en klanken gebeurt via expliciete instructie, maar ook door incidenteel op letters en klanken te wijzen die voorkomen (Kijk, de "p" van "papa" op de parkeerplaats). Fouten worden nog niet gecorrigeerd; hooguit doet de docent voor hoe hij of zij iets zelf zou schrijven.

### Alternatieve pen

Leren schrijven betekent trouwens niet dat een leerling voldoende fijne handmotoriek moet bezitten om een pen vast te houden. Jane waarschuwde er zelfs voor om kinderen die met veel moeite wél een pen kunnen laten bewegen, op die manier te laten schrijven. Het kan te veel gevraagd zijn om te leren welke klank bij welke letter hoort, hoe die letter er precies uit ziet en die dan ook nog eens te schrijven. Zo kon Sam na zes jaar reguliere basisschool zijn naam niet leesbaar schrijven met een pen, maar wel gelijk de eerste keer bij Jane, nadat zij hem een toetsenbord had gegeven.

Overigens werkt Jane het liefst met een ABC-omklapboek in het begin. Daarin staat het hele alfabet verspreid over een vijftal pagina's. Een toetsenbord nodigt vaak uit tot veelvuldig tikken of slaan, terwijl bij een omklapboek de focus op de letters zelf ligt. Zodra iemand meer dan 80% van de letters kent, kan hij of zij de overstap maken naar een toetsenbord. Natuurlijk zijn alternatieve methoden als oogbesturing, partner ondersteund scannen of braille/voelen ook manieren waarop iemand met een beperking toch letters kan selecteren en/of lezen.

# DOSSIER



**Vier blokken**
De vier blokken in het programma voor conventionele geletterden omvatten:

- begrijpend lezen (comprehension instruction, voorheen guided reading),
- zelfgekozen lezen (self-selected reading),
- schrijven,
- werken met woorden.

Ook hiervoor geldt dat ze min of meer tegelijkertijd aangeboden worden. Voor deze gevorderde fase van lezen en schrijven is het belangrijk om de aandacht te vestigen op de zogeheten innerlijke stem. Dat is de stem waarmee je stil voor jezelf kunt lezen. Kinderen met complexe communicatieproblemen moeten nog vroeger deze innerlijke stem leren gebruiken dan hun sprekende leeftijdsgenoten. Bij begrijpend lezen gaat het er niet om dat de leerling begrijpt wat je voorleest, maar wat hij of zij echt zelf heeft gelezen. Er is een verschil tussen technisch gezien kunnen lezen, dat wil zeggen het herkennen van de letters en de woorden, en begrijpen wat je leest. Door vragen te stellen over de inhoud van het boek, leert Jane haar leerlingen dat de woorden en zinnen ook echt betekenis hebben en test ze indirect wat ze ervan begrijpen.

Zelfgekozen lezen heeft er niet alleen mee te maken dat de leerling zelf mag kiezen welk boek, welke reclamefolder of wat voor tekst dan ook hij of zij gaat lezen. Het gaat er ook om dat hij of zij begrijpt waarom lezen zo leuk of nuttig is en er uit zichzelf voor kiest om te gaan lezen en dat niet alleen in een schoolse context doet.

Ten opzichte van de beginnersfase komt er een nieuwe dimensie bij, namelijk het werken en spelen met woorden. Concepten als eindrijm komen langs en de leerling leert om de meest voorkomende woorden in één oogopslag te herkennen, zodat er geen energie in het spellen van de letters moet worden gestoken.

**Aan de slag**
Al met al heeft Jane Farrall een boeiende workshop gegeven, met veel levendige voorbeelden en concrete handvaten om mee aan de slag te gaan. Het plezier dat ze er zelf aan beleeft, viel ook op. Zo ging ze in de pauze gewoon dansen op een liedje over het alfabet.

Hierboven is haar workshop in grote lijnen beschreven, maar voor de liefhebber volgen nog twaalf concrete weetjes, tips en adviezen die Jane noemde.

**Meer weten over ISAAC-NF?**
ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) is een wereldwijde organisatie die zich inzet voor mensen met een communicatieve beperking, hun omgeving en hun professionele hulpverleners. ISAAC-NF is de Nederlands-Vlaamse tak van deze organisatie. Lid worden kan al voor € 40,- per jaar (voor gebruikers van communicatiehulpmiddelen en ouders). Op 3 oktober organiseert ISAAC-NF een congres over Ondersteunde Communicatie.

*Voor meer informatie, zie www.isaac-nf.nl*
*Aukje-Tjitske Dieleman-Hovinga*

*Links 2 deelneemsters: Stefanie K. Sachse en Violeta Giurgi rechts: Jane Farral en Leonieke Wiertz (organisatie ISAAC-NF)*

# DOSSIER



- Pas klankgebaren toe, zing liedjes, laat filmpjes zien en gebruik apps over letters en klanken. Maar onthoud dat technologie alleen een hulpmiddel is (ICT: it can't teach).
- Leer een kind eerst de functie en betekenis van lezen en schrijven voor je hem of haar de vorm leert. Maak bijvoorbeeld herhaaldelijk samen een boodschappenlijstje, laat het kind in de winkel meelezen en zoek de producten van het lijstje.
- Maak eens samen een alfabetboek met daarin bij elke letter plaatjes van dingen die het kind aanspreken. Vaak spreken mensen, voedsel en activiteiten het meest aan.
- Introduceer niet zoiets als de letter van de week, maar bied minstens twee letters tegelijk aan, omdat het voor het kind anders te gemakkelijk wordt om te raden met welke letter een woord begint.
- Hoofdletters zijn gemakkelijker te leren dan kleine letters, maar kleine letters worden vaker gebruikt, dus leer ze allebei aan.
- Een leerling leert het snelst de eerste letter van de eigen naam en daarna de andere letters in die naam. Ook de namen van klasgenoten zijn interessant.
- Laat het kind niet alleen maar letters of woorden overschrijven of kopiëren.
- Zorg vooral voor de gevorderde lezer voor veel verschillende soorten teksten: fictie en non-fictie en van prentenboek tot reclamefolder.
- Verbeter bij het schrijven niet elke fout. Het doel is om het kind zelfstandig een boodschap te laten schrijven dat wordt begrepen door de ontvanger en betekenis heeft voor het kind zelf.
- Stel vragen of geef commentaar bij het voorlezen, maar doe dat ook weer niet zo veel dat de leerling of groep de draad van het verhaal verliest.
- Zorg voor veel herhaling maar varieer daar wel bij. Lees steeds hetzelfde boek maar geef andere opdrachten of geef dezelfde opdracht bij steeds een ander boek.
- Vertel bij begrijpend lezen eerst met welk doel het kind de tekst moet lezen of welke vraag hij of zij moet beantwoorden, zodat hij of zij zich kan richten op relevante informatie.
- Stel tijdens begrijpend lezen vragen die ervoor zorgen dat het kind het hele boek leest. Dus niet: wat is de locatie waar het verhaal zich afspeelt? Maar wel: waar gaat het verhaal over? Hoe gaat het verhaal verder, denk je? Ook het noemen van karaktereigenschappen van het personage of het beschrijven van de omgeving zijn goede oefeningen.

ADVERTENTIE

Sorgente
20 jaar
Specialist in medische voeding

# RETT KOFFIEOCHTEND

En toen was het vrijdag 12 mei, tijd voor koffie. Met 16 moeders, uit Dordrecht, maar ook uit Limburg, Zeeland , Utrecht en Brabant, hebben we gekletst, genoten en geluncht bij Villa Augustus in Dordrecht. Een heerlijke plek buiten de stad om samen te komen. We hebben elkaar zo veel te vertellen, te vragen en te zeggen, het valt geen moment stil. Gesprekken gaan over verbouwingen, hulpmiddelen, artsen, symptomen, dolfijn-therapie, maar ook over werk en persoonlijke zaken. Door een paar keer van plek te wisselen, spreken we met meerdere moeders en horen we nog meer ervaringen. Rett brengt ons samen en zorgt naast heel veel gezelligheid voor (h)erkenning en verbinding.

Wil jij ook een Rett koffieochtend organiseren? Bij jou in de buurt of in december, bij de Ronald Mc Donald Kindervallei (zie pagina 22 over het Rett weekend)?

Neem contact op met de redactie redactie@rett.nl en vertel je idee.

## SPONSORACTIES

### Opbrengst collecte NSGK november 2016

Ook dit jaar zijn we weer trots op alle collectanten die afgelopen november voor de NSGK hebben gecollecteerd. Totaal is er ruim € 4500,- opgehaald. De helft van deze opbrengst is bestemd voor onze Rett vereniging. Deze collecte vindt elk jaar plaats in de derde week van november, komend najaar is dat van 13-18 november. Wil je dit jaar ook voor de NSGK en dus ook voor de NRSV collecteren, neem dan contact op via info@rett.nl. Nogmaals dank aan alle collecte-coördinatoren en alle collectanten!

NSGK
voor het gehandicapte kind

# SPONSORACTIES

## MUD MASTERS RUN € 11.590,-

***18 kilometer zwoegen, een sportieve prestatie neergezet door 18 collega's van Keizer makelaars groep, heeft €11.590,- opgeleverd. Een prachtig donatie aan de NRSV.***

**Algemeen Directeur Frank Verveer doet verslag.**

Tot het moment dat het bij het dochtertje Eva van onze collega Mireille Otto- Remmers en haar man René Otto vastgesteld was, wist ik absoluut niet wat **Rett syndroom** inhield.
Ik had er nog nooit van gehoord (en ik bleek overigens niet de enige te zijn). Toen ik er wat over had gelezen en Mireille er over gesproken had, maakte dat diepe indruk op mij. Wat een impact op het leven van het meisje én haar familie.....

De relatieve onbekendheid van het syndroom maakt ook dat er minder snel wordt gedoneerd voor onderzoek dan wanneer het bijvoorbeeld een hartafwijking of iets dergelijks betreft. Dat we bij De Keizer makelaarsgroep maatschappelijk betrokken moeten ondernemen hebben we met de "paplepel" van onze grondlegster mevrouw Betsy de Keizer "ingegoten" gekregen.

Na vorig jaar de Mudmasters ten behoeve van donaties voor het **KWF** te hebben gelopen, was onze eerste gedachte om het in 2017 vanzelfsprekend voor **Rett** te doen. Zo geschiedde het dat wij zondag 7 mei met 18 collega's de 18 km Obstacle Run in Weeze hebben gelopen.

*Het was een bron van; afzien, volharding, emotie, wilskracht, betrokkenheid en teambuilding.*

*Wát een ontlading toen we gebroederlijk over de finish kwamen.*

Diep respect voor de collega's die voorheen weinig of niets aan sport deden, want onder de bezielende coaching van Wesley Boer (www.defitteondernemer.nl) heeft iedereen (al dan niet met een pijntje) de finish gehaald.

Ik realiseer mij dat onze inspanning niets is in verhouding tot wat een Rett-meisje en haar familie moeten doorstaan. Maar op deze wijze willen wij toch ons steentje bijdragen en hebben ons financieel gestelde doel eigen bijdrage van € 100,-- per gefinishte deelnemer, ruim overschreden.

Mijn dank gaat uit naar alle "gulle gevers" en naar alle collega's (en vrienden) die het uiterste van zichzelf hebben gevergd om dit doel te bereiken.
Ik hoop dat onze bijdrage ertoe leidt dat er nog meer onderzoek naar dit zeldzame syndroom kan worden verricht, zodat de wetenschap misschien nog wel eens "een wonder kan verrichten".

**Frank Verveer**
Algemeen directeur De Keizer makelaarsgroep

# BIJZONDERE AANBIEDING VAN HET RONALD MC DONALD KINDERFONDS

## WIEBEL

**Wiebel friebel frutsel kind**
**weet je wat ik het mooiste vind?**

**Je interessante weetjes**
**Je plannetjes en ideetjes**
**Je zin je lach je energie**
**Je eerlijkheid je fantasie**

**Maar soms mijn allerliefste kind**
**Is jouw leven een labyrint**
**Verandert je lach ineens in drift**
**Lijkt jouw vuur een last geen gift**
**En zelfs met mijn hart**
**Als krachtig kompas**
**Wou ik dat het soms**
**Simpeler was**

**Weet jij misschien**
**Waar ik jouw handboek vind?**
**Lief wiebel friebel**
**Frutsel kind?**

**Lentezoet**

# EEN RETT WEEKEND IN DE KINDERVALLEI

Het Ronald Mc Donald Kinderfonds maakt het graag mogelijk dat gezinnen met Rett-kinderen elkaar kunnen ontmoeten. Daarom hebben we het weekend van 15 t/m 17 december 2017 gereserveerd om dit lotgenotencontact mogelijk te maken. We stellen hiervoor acht vakantie-appartementen beschikbaar in de Kindervallei in Valkenburg. Acht 'Rett-gezinnen' kunnen elkaar ontmoeten, informatie uitwisselen en vooral genieten van de mooie plek, de fijne faciliteiten, de rolstoelvriendelijke speeltuin en nog veel meer. Omdat de Kindervallei dit jaar 10 jaar bestaat, bieden we dit weekend met 10% jubileumkorting aan! Meld je voor 1 september aan via **michele.van.vuuren@rett.nl**

De kosten voor het weekend zijn normaal gesproken € 105, maar met de 10% korting betaalt u nu € 94,50 per appartement (exclusief schoonmaakkosten en toeristenbelasting).

**Kijk op de website:**
**www.kindervallei.nl** en op Facebook van de Kindervallei voor meer informatie over de Kindervallei.

De aanmeldingen verzamelen we en geven we door aan de Kindervallei, zij nemen verder contact op over de reservering, wensen en beantwoorden jullie vragen.

DOSSIER

# KEUZES MAKEN
## OP ONZE WEG NAAR HET MOOI LEVEN HUIS



***In de vorige pRettpraat heb ik geschreven over de eerste mijlpaal die we met de oprichting van de Stichting Mooi Leven Huis Ede hadden bereikt. Inmiddels zijn we al weer maanden en een aantal belangrijke beslissingen verder. Een van deze beslissingen is het aangaan van een samenwerkingsverband met een zorgaanbieder of zelf de zorg gaan organiseren, het zogenaamde zelfwerkgeverschap.***

Sinds de start van ons initiatief heeft de zorgaanbieder Triade uit Flevoland ons geadviseerd en ondersteund bij het uitwerken van onze plannen. Hierdoor hadden we met hen al een goede relatie opgebouwd. We hebben echter wel open kaart met Triade gespeeld en gezegd dat we bij de uiteindelijke keuze ook nog naar andere aanbieders zouden kijken of door middel van zelfwerkgeverschap de zorg te gaan regelen. We zijn bij twee ouderinitiatieven op bezoek geweest die de zorg via zelfwerkgeverschap geregeld hadden. Zij zagen als het grootste voordeel dat er meer geld beschikbaar was voor directe zorg. Deze initiatieven waren echter wel begonnen met zorg via een zorgaanbieder en pas later overgegaan naar zelfwerkgeverschap. Uiteindelijk hebben wij besloten nu nog niet te kiezen voor zelfwerkgeverschap, omdat we dan nog meer zaken zelf moeten gaan regelen. Bovendien hadden wij het idee dat een goede samenwerkingsovereenkomst met een zorgaanbieder ook meer vertrouwen geeft naar andere ouders die willen aansluiten bij ons initiatief.

Bij de keuze van de zorgaanbieder waren er voor ons een aantal zaken van belang. In de eerste plaats moesten wij de overtuiging hebben dat de zorgaanbieder daadwerkelijk het concept van Mooi Leven wil omarmen. Wij hebben dit punt vooral beoordeeld op de wijze waarop vragen werden beantwoord die buiten het bekende patroon vielen. Vervolgens was het van belang of de zorgaanbieder bereid was om te kijken naar een flexibele vorm van financiering van de zorg. Bijvoorbeeld een combinatie van zorg in natura (ZIN) en een persoons gebonden budget (PGB). Dit is voor ons van belang, omdat er mogelijk een aantal bewoners in eerste instantie nog geen achttien jaar zijn en geen aanspraak kunnen maken op een Wajong uitkering en huurtoeslag. De woonlasten moeten dan betaald worden uit eigen middelen van de ouders. Wij zijn daarom aan het zoeken naar een oplossing via ZIN. Hierbij is wel flexibiliteit van de zorgaanbieder en het zorgkantoor noodzakelijk.

Als laatste hebben we gekeken of de zorgaanbieders bereid waren om ons te helpen met het afdekken van het leegstandsrisico. Helaas was met name het laatste punt voor Triade te lastig. Omdat zij nog niet in onze regio actief zijn, zagen zij geen mogelijkheden om het risico van leegstand af te dekken.

Vervolgens zijn wij gaan kijken naar andere zorgaanbieders die wel in onze regio actief zijn. Na een aantal gesprekken hebben we uiteindelijk de keuze gemaakt om met Philadelphia verder te gaan. De komende tijd gaan we met hen in gesprek om de samenwerkingsovereenkomst verder uit te werken. Zij gaan ook samen met ons nadenken over de bouw van het huis. Helaas hebben allerlei bureaucratische regeltjes voor wat vertraging gezorgd, maar het ziet er naar uit dat we deze zomer ook definitief een locatie hebben om te gaan bouwen. Daarom is het nu ook mogelijk om via onze website www.mooilevenhuisede.nl kandidaat-bewoners aan te melden.

***Harry en Angelique van de Kraats***

*Mini-tompoucen bij het eerste overleg met Philadelphia om de start van de samenwerking te vieren*

# PGB-STER VRIENDEN VOOR HET LEVEN

## Irma, Jan, Tineke, Sophia en Marieke

**Door de pRettpraat werd ons gevraagd wie de PGB- ster van Annika (1989) is. Dat zijn er wel vijf en allen vrienden voor het leven.**

Annika (1989) was drie jaar oud toen we erachter kwamen dat ze het Rett syndroom heeft. We maken gebruik van het PGB vanaf dat het geïntroduceerd is in 1993. Eerst voor de woensdagmiddag en zaterdagochtend, zodat we met Elisanne (oudere zus) en Jorn (jongere broer) naar ballet, muziek en voetbal konden. In de loop der jaren breidden we dat uit, zodat moeder Anja kon studeren en weer aan het werk ging. Het PGB groeide mee met de behoefte die we als gezin voor Annika hadden om haar zorg thuis draaiende te houden. We hadden enkele vertrouwde PGB-krachten, zoals Irma (toen 18), beginnende student SPH. Meiden die met veel inzet voor Annika aan het werk waren, haar uitdagingen gaven en samen met ons probeerden haar ontwikkeling verder te helpen. We kunnen lang niet iedereen noemen, velen zijn geen PGB-er meer, maar in Annika's vriendenkring opgenomen.

In 1993 leerden we Jan en Tineke kennen die al snel goede vrienden werden. Toen zij voorstelden logeergezin voor Annika te worden in 1996, regelden we dat met een pleegzorg-constructie en Annika kreeg daarbij ook een extra broer David en zus Esther, de kinderen van Jan en Tineke. Als je mensen vertrouwt, durf je de zorg met een gerust hart over te laten. Lange tijd was de combinatie van pgb-zorg overdag en een logeer-weekend per maand ideaal om ons gezin draaiende te houden.
Ondertussen dachten we over de toekomst na en begonnen we vanaf 1997 te werken aan wat uiteindelijk het kleinschalige ouderinitiatief "Us Dream" zou worden. In die tijd werd ook Sophia een van de PGB-begeleiders voor Annika. Al snel was zij heel belangrijk voor zowel Annika als voor ons. Bij alle problemen die Annika had, voelde ze zich veilig en vertrouwd bij Sophia. En wij kregen er een geweldige vriendin bij. Marieke was de tweede vaste vertrouwde kracht van Annika bij Us Dream en later kwam ook Irma hier werken.

*high tea bij verjaardag Annika*

*Sophia & Floris fam Bosman en Biemans*

Na al die tijd zijn Jan en Tineke en hun gezin, nog steeds geweldige vrienden en een vertrouwd adres voor Annika om eens per maand "quality-time" door te brengen. Sophia en Irma zijn goede vriendinnen én geweldige ervaren zorgverleners en Marieke neemt Annika regelmatig mee voor een bioscoopuitje. Annika en wij als ouders kunnen ons geen mooiere en betere combinatie voorstellen.

***Hans en Anja Biemans***

*Irma Marieke Annika feestje PGB'ers*

ADVERTENTIE

# 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

## Wegbereiders in communicatie

milo

RETT-kinderen zijn ernstig beperkt in hun communicatie. Het is voor RETT-ouders vaak moeilijk om hun kind te begrijpen.

Met communicatie ondersteunende hulpmiddelen kunnen de mogelijkheden van uw RETT-kind optimaal worden benut. En dat vergroot de zelfredzaamheid. Stichting Milo is specialist in ondersteunde communicatie.

Kijk voor onze programma's op www.stichtingmilo.nl. U vindt er ook praktijkverhalen over de RETT-meisjes Anne en Annika.

Voor meer informatie:
- Telefoon 073 - 73 70 287
- E-mail info@stichtingmilo.nl

www.stichtingmilo.nl

bever

## Tijdelijk een rolstoelauto nodig ?

De *rolstoelauto* biedt een oplossing voor iedereen die rolstoelgebonden is en moeilijk of geen transfer kan maken van de rolstoel naar een autostoel. Of afhankelijk is van een scootmobiel en deze wil meenemen!

Met de rolstoelauto kunt u weer…
- dagje winkelen
- uitwaaien op de boulevard
- op bezoek bij familie
- lang weekendje weg
- of op vakantie

Bever *verhuurlocaties*
Andelst 0488-451041, Bodegraven 0172-619241, Breda 076-5414944, Assen 0592-343411 en Rosmalen 0488-451041

*Tarieven*

| | | |
|---|---|---|
| werkdagen (100 km vrij) | huurprijs € 50,- * | van 8.30 tot 8.30 uur volgende dag |
| weekend (250 km vrij) | huurprijs € 100,- * | van vr. 15.00 tot ma. 8.30 uur |
| lang weekend (300 km vrij) | huurprijs € 125,- * | van vr. 12.00 tot ma. 12.00 uur |
| week (700 km vrij) | huurprijs € 250,- * | van ma. 8.30 tot volgende ma. 8.30 uur |

* plus borg van 300 euro. Verrekening van meer km's is € 0.20 per km.

*huur een rolstoelauto*

www.beverautoaanpassingen.nl

DOSSIER

# NETWERK RETT SYNDROOM EN LOGOPEDIE

## VERSLAG VAN DE 1E BIJEENKOMST VAN HET NETWERK RETT SYNDROOM & LOGOPEDIE

**Door: Gill Townend, Gerna Scholte en Mariëlle van den Berg**

**Een nieuw netwerk, voor contact en communicatie**

In Nederland groeit de belangstelling voor Ondersteunde Communicatie bij het Rett syndroom. Ouders van personen met het Rett syndroom lezen online over mogelijkheden rond communicatie en zoeken naar ervaren professionals die hen kunnen ondersteunen bij deze zoektocht. Daarom hebben het Rett Expertisecentrum en de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV), met ondersteuning van Stichting Terre – Rett Syndroom Fonds, in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Logopedie (NVLF) een nieuw netwerk opgericht. Op 10 maart 2017 kwam het netwerk voor het eerst samen in Utrecht. De groep bestond uit 26 logopedisten en OC-behandelaren en nog eens 30 logopedisten en OC-behandelaren zochten aansluiting bij het netwerk, maar waren niet in de gelegenheid om deel te nemen aan deze eerste bijeenkomst. De bijeenkomst begon met een introductie door Prof. dr. Leopold Curfs van het Rett Expertisecentrum en Mariëlle van den Berg, voorzitter van de NRSV. Beiden zijn blij met de concretisering van de samenwerking en met de enthousiaste reacties vanuit de discipline logopedie. Slechts vijf jaar geleden, in 2012, organiseerde de NRSV het eerste congres over ondersteunde communicatie voor Rett met de titel 'Praten doe ik met mijn ogen'. Destijds was er in Nederland nog heel weinig bekend en was het aantal kinderen met Rett dat gebruik maakt van een oogbestuurde spraakcomputer op een hand te tellen. Inmiddels gebruiken tientallen meisjes en vrouwen een oogbestuurde computer. Tevens zijn er veel ouders die hopen dat hun dochter toegang krijgt tot communicatie middels een dergelijk hulpmiddel. In het hele land hebben ouders en begeleiders behoefte aan ondersteuning bij de inrichting van het vocabulaire en de implementatie van Ondersteunde Communicatie in het dagelijks leven. Het is noodzakelijk dat de capaciteit van de benodigde behandelcompetentie toeneemt.
Gill Townend en Gerna Scholte, beiden werkzaam bij het Rett Expertisecentrum gingen nader in op de missie van het Netwerk en formuleerden het doel als volgt:

10 maart 2017. Netwerk Rett syndroom en Logopedie een feit.

***We brengen logopedisten die werken met personen met het Rett syndroom, met elkaar in contact om de behandelcompetentie en capaciteit in Nederland te vergroten, zodat zij lokaal de voorwaarden kunnen creëren voor succesvolle communicatieen deelname aan de maatschappij door personen met het Rett syndroom.***

Na een korte kennismaking werd teruggeblikt op Rett Education 2016 in Houten aan de hand van de take-home messages en video's van interactie tussen ervaren professionals en personen met Rett.
Er zijn zowel interne als externe factoren van invloed op het functioneren van een persoon met het Rett syndroom. De mate waarin interne factoren het functioneren beïnvloeden verschilt van dag tot dag. Veel aanwezigen herkennen dat hun cliënten soms zeer adequaat reageren en op een volgend moment daar veel meer moeite mee

# DOSSIER



hebben. Als uitgangspunt nemen we de Engelse slogan 'Presume Competence' en samen gaan we op zoek naar mogelijkheden. Ook voor volwassen personen met Rett geldt dat het zinvol is om te onderzoeken of zij meer te vertellen hebben en baat zouden hebben bij bijvoorbeeld een oogbestuurde computer. Deze technologie was er niet toen zij opgroeiden. Ervaring leert dat ook oudere personen met Rett in staat zijn om er gebruik van te maken. Zowel Gill als Gerna hebben gewerkt met personen ouder dan 23 en ondanks het feit dat deze personen nooit toegang hadden tot OC, leerden zij in enkele sessies gebruik te maken van een oogbestuurde computer. De wijze van bejegening van personen met het Rett syndroom is een voorbeeld van een belangrijke externe factor. Personen met het Rett syndroom hebben moeite met het uitvoeren van een motorisch plan en er is sprake van apraxie. Als gevolg van de apraxie is het reageren op een vraag of opdracht niet hetzelfde als reageren op een indirecte prikkel uit de omgeving of op een ongedwongen suggestie. Het is belangrijk daar rekening mee te houden. Indien enigszins mogelijk is het goed de motorische belasting bewust te verkleinen en hierdoor de personen met het Rett syndroom een beter uitgangspunt te bieden voor het uitvoeren van cognitief meer ingewikkelde taken.

De leden van het netwerk hebben al ervaring met het werken met een of meerdere personen met het Rett syndroom. Zij gaan hun kennis, ervaring en casuïstiek met elkaar delen, zodat zij nog beter toegerust zijn voor het begeleiden van elk individu naar passende Ondersteunde Communicatie. Vanuit het Rett Expertisecentrum worden relevante wetenschappelijke publicaties gedeeld met de leden van het netwerk. Hiervoor beschikt het Rett Expertisecentrum over een website. Een aantal keer per jaar komen de leden van het netwerk Rett syndroom en logopedie fysiek bij elkaar. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van digitale platforms, o.a. LinkedIn en webinars, om met elkaar in contact te blijven. De volgende bijeenkomst staat gepland op 6 oktober 2017.

Bent u ook geïnteresseerd in dit netwerk? Neem contact op door een e-mail te sturen naar
**rettexpertisecentrum@maastrichtuniversity.nl**

## AGENDA:

| | |
|---|---|
| **6 oktober 2017** | 2e bijeenkomst Netwerk Rett Syndroom & Logopedie |
| **2-4 november 2017** | Europees Rett Congres, Berlijn |
| **11 november 2017** | Ouderworkshop door Gill Townend & Gerna Scholte, omgeving Ermelo |
| **17 november 2017** | Ouderworkshop door Gill Townend & Gerna Scholte, omgeving Gorinchem |

Elk jaar is de maand oktober internationaal de Rett Syndrome Awareness Month én AAC Awareness Month, daarom vindt op 6 oktober aanstaande de tweede bijeenkomst van het Netwerk Rett Syndroom & Logopedie plaats.
In november vinden de ouderworkshops plaats over communicatie, zodat wij direct een terugkoppeling kunnen geven van het Europese Rett Congres in Berlijn. In Berlijn presenteert Gill Townend samen met anderen de internationale richtlijn Communicatie & Rett Syndroom waar zij de afgelopen jaren hard aan heeft gewerkt. Gerna Scholte zal daarnaast een bijdrage verzorgen over het gebruik van nieuwe technologie voor onderzoek en observatie op het gebied van communicatie. Over deze en andere bevindingen uit Berlijn zullen Gill en Gerna u informeren.

De ouderworkshop wordt 2 keer aangeboden; zaterdag 11 november en vrijdag 17 november. In verband met de verspreiding van NRSV-leden over heel Nederland, streven wij naar een locatie in de buurt van Ermelo en een locatie in de buurt van Gorinchem. Dit om, voor u als ouder, de reistijd te beperken. De exacte locaties worden op een later tijdstip bekendgemaakt. Het programma start om 10:00 uur en duurt tot uiterlijk 16:00 uur.
Houd de pRettmail in de gaten.

DOSSIER

# NETWERK RETT SYNDROOM EN LOGOPEDIE
## IN DE PRAKTIJK & LEER MIJ

***Renske Mutsaers heeft zich aangesloten bij het nieuwe "Netwerk Rett syndroom en Logopedie". Ze vertelt hoe Susan Norwell haar inspireert om mensen met Rett syndroom te ondersteunen in communicatie en geletterdheid. Haar enthousiasme is zo groot dat zij met haar nieuwe bedrijf "Leer Mij" meer mensen met een ernstige meervoudige beperking wil ondersteunen om te leren.***

Vanuit mijn professie als groepsbegeleider verbonden aan een Kindercentrum heb ik in oktober 2016 deelgenomen aan het symposium Rett Education NL. In het dagelijks begeleiden van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen ligt de nadruk vaak niet op leren. Omdat ik ervan overtuigd ben dat deze kinderen ook in staat zijn tot leren ben ik me gaan verdiepen in hoe je het leervermogen vorm kan geven bij kinderen met Rett syndroom.

Op het symposium hoopte ik gevoed te worden en meer te horen over de leervermogens van meisjes met Rett. Dit is gebeurd! Susan Norwell, een van de sprekers op het Symposium, heeft haar adviezen en ervaringen gedeeld over communicatie en educatie voor mensen met Rett syndroom. Haar concrete praktijk voorbeelden hebben mij geïnspireerd om dit in mijn groepswerk te gaan oppakken.
De belangrijkste boodschap die ik heb meegenomen is dat **mensen met Rett syndroom meer begrijpen dan ze kunnen uiten** en je er ten aller tijde van uit kan gaan dat ze leerbaar zijn. Ze bezitten cognitieve vaardigheden. Vanuit deze boodschap ben ik de begeleidingsadviezen van Susan Norwell in de praktijk gaan toe passen, "zorgen voor een rijke leeromgeving waarin de beginnende geletterdheid centraal staat."

Ik heb de ABC letterboom ontwikkeld om de kinderen kennis te laten maken met de wereld van geletterdheid. Elke week staat er een letter van het alfabet centraal. In de boom hangen we de letter en voorwerpen en foto's beginnend met die letter. Ik gebruik woorden die dichtbij de beleving van het kind staan en die betekenis voor het kind hebben. Door de week heen oefenen we spelenderwijs de letters en woorden bijvoorbeeld door rijmpjes, liedjes, filmpjes te kijken op YouTube, app's zoals 'letterschool' en de letters op te schrijven op een groot

whiteboard. Daarnaast gebruiken de Rett meisjes hun oog-bestuurde spraakcomputer waarbij we oefenen met de letters. Ook het ABC omklapboek, uitgedeeld tijdens Rett Education NL, gebruik ik tijdens het oefenen met de letters .

**De letterboom zorgt voor een rijke leeromgeving die uitstraalt hoe belangrijk woorden en letters zijn.**
Kinderen raken bekend en vertrouwd met het alfabet en gaan verbanden zien tussen gesproken en geschreven taal. De letters en woorden herhalen we zodat ze kunnen beklijven. Inmiddels hebben de kinderen van de groep de eerste tien letters leren kennen en een letterdiploma op zak! Door de inzet van de letterboom ervaar ik nu letterlijk hoeveel plezier de meisjes met Rett beleven aan communicatieve en cognitieve activiteiten.

# DOSSIER

**Ik heb me aangesloten bij het nieuw opgerichte "Netwerk Rett syndroom & Logopedie".** De missie die Gerna Scholte en Gill Townend (Rett Expertisecentrum Maastricht) hebben met deze netwerk groep sluit aan bij mijn missie vanuit "Leer Mij". Het is van belang om in contact te komen met andere professionals en zo te kunnen leren van elkaars ervaringen en op de hoogte te blijven van alle nieuwe ontwikkelingen.

Ik geloof dat elk kind in staat is tot leren. Leren is voor iedereen, dus ook voor kinderen met een ernstig meervoudige beperking. Vanuit deze overtuiging en mijn ervaringen in de praktijk heeft dit geleid tot het oprichten van mijn eigen bedrijf Leer Mij. Het doel van Leer Mij is om de leer- en communicatievermogens van kinderen met een beperking te versterken. Leer Mij streeft naar een andere blik naar deze kinderen en heeft een missie om de omgeving (school, KDC, professionals en ouders) te overtuigen van de mogelijkheden en vaardigheden van het kind.

**Renske Mutsaers**
www.leer-mij.nl
info@leer-mij.nl

# PRETTIGE UITSTAPJES

## FIETSEN OP DE HOGE VELUWE

Naast wandelen en een bezoeken aan het Kröller-Müller Museum kun je het Park de Hoge Veluwe ook op de fiets verkennen. Maak gratis gebruik van de beroemde Witte Fietsen of ontdek het park op je eigen fiets.
Ook kun je aangepaste fietsen huren. En het pRettige is dat er geen kosten verbonden zijn aan het gebruik van de rolstoel fietsen, de driewieler en de tandem. Kijk eens op de site www.hogeveluwe.nl om de verschillende mogelijkheden te bekijken. Hier kun je de fiets die bij jouw kind past reserveren.

Aan de entree van de het Park de Hoge Veluwe en het museum zijn wel kosten verbonden. Kijk hiervoor op www.hogeveluwe.nl
De entree voor de begeleider van een mindervalide en van de auto met een Gehandicapten Parkeerkaart zijn gratis.

# VAKANTIE VIEREN OP DE IMMINKHOEVE

In de meivakantie hebben wij voor u vakantieverblijf 'Imminkhoeve' in Lemele (Overijssel) getest. Een kleinschalig vakantie-erf waarvan alle gebouwen zijn verbouwd tot aangepaste vakantieverblijven. 'Het Landhuis' is een (zorg) hotel met restaurant. Daarnaast zijn er nog 5 grote en kleine groepsaccommodaties te huur. Een mooie, rustige plek in het Vechtdal. Onze Yasmine met Rett syndroom genoot volop en daar willen jullie graag over vertellen.

Wij verbleven in het familiehuis 'de Brink', geschikt vanaf 4 tot 13 personen. Vooraf hadden we al bedacht dat dit de ideale plek en gelegenheid is om familie, vrienden en hulp mee te nemen. Ons gezin, Robert, zoon Morris (13 jaar), Yasmine (8 jaar) en Rosalie (6 jaar) werd aangevuld met opa en oma, tante, vriendin, vriendjes van de kinderen en de PGB-ers. Een mooie gelegenheid om iedereen te bedanken voor alle hulp. Het huis was groot genoeg om elkaar niet in de weg te zitten.

Yasmine liep vrolijk rond door de brede gangen en inspecteerde alle ruimtes zorgvuldig. Al snel had ze haar eigen voorkeurplekjes gevonden. Binnen, in de zonnige kamer in een hoekje, op de heerlijke bank en het leukste vond ze het om door de gangen struinen en bij de andere kinderen op de kamers te kijken. Buiten vermaakten de kinderen zich in een mooie speeltuin. De Speeltuinbende heeft geholpen met een rolstoelvriendelijke inrichting. Zij testen speelplekken op toegankelijkheid en samenspelen (speeltuinbende.nl). En dat is te zien! Je kunt met de rolstoel in het klimhuis naar boven rollen, er is een mooie schommel en een wip. De andere kids klommen in de bomen en renden over het gras. De ruimte en de rust deed ons zo goed!

Rustig werden we ook in de stal, die omgetoverd is tot snoezelruimte, te huren voor een paar uur of langer. Dat was leuk, relaxen op waterbedden met lichtjes en muziek. Ook hier, typerend voor de Imminkhoeve, veel ruimte, geschikt voor rolstoelen en heel erg fijn voor onze loper Yasmine.

Met alle bezoek wilden we natuurlijk wel een beetje verwend worden. Dat kon hier ook heel goed. De bedden waren opgemaakt en elke dag werd een luxe ontbijt in onze eigen keuken klaar gezet. Wat een feest! s 'Avonds hebben we de kok ook een paar keer wat laten maken, de daghap, een buffet of BBQ. Heerlijk eten, betaalbaar en zo goed geregeld. Soms stuurden we de kinderen naar het restaurant of het winkeltje om zelf wat te halen.

In de omgeving hebben we heerlijk kunnen wandelen op de hei, het rolstoelenpad, de Lemelerberg en in de plaatsen Ommen en Nijverdal. Tja, en de achtbaan in Hellendoorn moest natuurlijk ook getest, daar durfde Yasmine wel in hoor.

Vlakbij is een zorgboerderij waar je hele zachte, pasgeboren biggetjes kan knuffelen. Onze jongste dochter kregen we hier niet meer weg. De oudste jongens mochten mountain-biken en waren snel en lang het weiland in.

Er zijn ook hulpmiddelen te leen of te huur: rolstoelfietsen, duo-fietsen, hoog-laagbedden. Ook zorg is in te kopen. De Imminkhoeve is fijn voor mensen die extra zorg nodig hebben, maar ook zonder zorgvraag of handicap is het een heerlijke plek. Wij vinden het een aanrader.

*Michèle van Vuuren*

ADVERTENTIE

GEEF BIJ DE RESERVERING 'PRETTPRAAT ACTIE' OP EN JE ONTVANGT 10% EXTRA KORTING

ÉN GRATIS ONTBIJT OP ZONDAGOCHTEND. GELDIG VOOR HEEL 2017!

ZORGELOOS MET VAKANTIE!

**Vakantie of even een paar daagjes er tussenuit, daar kijkt iedereen naar uit! Lekker ontspannen, heerlijk eten, lieve mensen om je heen, personeel met aandacht, een mooie omgeving, prachtige natuur en rust....**

Maar waar ga je heen? Het regelen zelf levert vaak stress op. Waar kun je immers terecht met een groep, met een beperking of als je extra zorg nodig hebt? Veel locaties zijn mooi maar niet voor iedereen toegankelijk...

Bij Imminkhoeve vinden we aangepast met zorg zó vanzelfsprekend dat we er niet eens meer bij nadenken. Uiteraard zijn al onze accommodaties aangepast. Voor mindervaliden, rolstoelers, kinderen, ouders, opa's en oma's, het maakt niet uit, alles is uitstekend toegankelijk, voor iedereen. En we zorgen ook voor extra zorg als dat nodig is. Zodat iedereen écht met vakantie is.

Bij Imminkhoeve vinden we dat uw vakantie 100% ontspannen en zonder zorgen moet zijn. En heeft u iets speciaals nodig? Dan zorgen wij daarvoor, geen enkel probleem. Want het is onze specialiteit om het u naar de zin te maken. We verwelkomen u graag aan de voet van de Lemelerberg.

***Komt u gauw onze nieuwe, speciaal toegankelijke speeltuin eens bekijken? Het is goed toeven op ons terras met uitzicht op deze bijzondere speeltuin.***

Imminkhoeve

reserveringen@imminkhoeve.nl

T. +31 (0)572-33 12 84

**www.imminkhoeve.nl**

# NIEUWE BEHANDELINGSMOGELIJKHEDEN EN UITBREIDING ONDERZOEKSTEAM

**In de vorige aflevering van de pRettpraat (januari 2017) met als titel 'Nieuwe behandelingsmogelijkheden in voorbereiding!' en op de website van Stichting Terre werd een toelichting gegeven op de samenwerking van Stichting Terre-Rett Syndroom Fonds en het Rett Expertisecentrum Maastricht.**

Het belang van de invalshoek van de bio-informatica werd onderstreept door de samenwerking van het Rett Expertisecentrum (prof. dr. Leopold Curfs) met de afdeling bio-informatica van prof. dr. Chris Evelo. Hierdoor is ook actieve samenwerking met de verschillende groepen uit het H2020-Elixir programma tot stand gekomen.

Zoals bekend is dr. Friederike Ehrhart als onderzoeker verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum van het Maastricht Medisch Universitaire Centrum ten behoeve van het Rett Expertisecentrum. Een aanstelling die mogelijk werd gemaakt door Stichting Terre-Rett Syndroom Fonds. Op welke wijze vruchtbaar gebruik gemaakt kan worden van de kennis uit het vakgebied van de bio-informatica zette dr. Friederike Ehrhart helder uiteen in een boeiende voordracht onder de titel 'New insights in Rett syndrome using pathway analysis for transcriptomics data' op het in 2016 in Wenen georganiseerde internationale congres ter gelegenheid van de herdenking van het belangrijke werk van dr. Rett. Het was vorig jaar 50 jaar geleden dat Andreas Rett in 1966 zijn eerste artikel over meisjes met het later naar hem genoemde syndroom beschreef.

*Nasim Bahram Sangani en Friederike Ehrhart*

**Het onderzoek**

Bij Rett syndroom wordt in de meeste gevallen een storing gevonden in het systeem, waardoor bepaalde genen, die voor de neurologische en andere ontwikkelingen van belang zijn, correct worden uit- of aangezet. Bij dit aan- en uitzetten van genen speelt het MECP2-eiwit (het product van het bekende MECP2-gen) een centrale rol. Normaal bindt dit MECP2 zich op heel specifieke plaatsen aan het DNA en vormt op die plekken dan een complex met enkele andere bijzondere eiwitten, onder andere het HDAC1. HDAC1 staat voor Histon Deacetylase1, een enzym dat de histonen, de verpakkingseiwitten om het DNA, meer of minder kan los- en openmaken. Vervolgens kunnen de vrijgemaakte genen worden afgelezen en getranscribeerd, zodat op de juiste momenten de genproducten worden gefabriceerd die nodig zijn voor de normale ontwikkeling, zoals de neuronen in de hersenen. Bij patiënten met Rett syndroom hapert dit dus.

Recent is een zusje van het HCDA1 enzym, het HCDA6 gevonden, dat bij Rett syndroom minder actief blijkt te zijn (ge-downreguleerd). Het remmen van het HDAC6-enzym met daarvoor geschikte farmaca kon bij zgn. Rett-muizen een aantal van hun symptomen verbeteren. Dat is natuurlijk razend interessant met het oog op eventuele behandelingen bij patiënten met Rett syndroom, maar hoe dat precies werkt, of en hoe het MECP2-eiwit dat regelt, is helaas nog onbekend. Nasim gaat nu samen met Friederike proberen om met behulp van bio-informatische instrumenten en methoden daarover enige helderheid te krijgen. Uit Encode en BioGrid (dat zijn open toegankelijke enorme databestanden met grote hoeveelheden gegevens over alle tot nu toe bekende interacties van eiwitten, genen, andere moleculaire factoren en processen) proberen zij te herleiden hoe de interacties van voornoemde specifieke factoren bij het Rett syndroom mogelijk verlopen en welke storingen daarin verantwoordelijk zijn voor welke symptomen. Zodoende hopen wij ook

nieuwe biomarkers in de moleculaire processen te identificeren die eventueel voor mogelijke geneesmiddelen een aangrijpingspunt zouden kunnen zijn. Wij houden u op de hoogte van de voortgang.

**Samenwerking Düsseldorf**

Onderzoekers van het Rett Expertisecentrum hadden in Düsseldorf een ontmoeting met Prof. James Adjaye. Prof. Adjaye is recent aan de Universiteit aldaar benoemd als hoogleraar voor Stamcel Research en Regeneratieve Geneeskunde. Met zijn team ontwikkelde hij zeer onlangs een methode om uit menselijke urinemonsters zgn. pluripotente stamcellen te isoleren die zich in kweek blijken te kunnen ontwikkelen en differentiëren tot allerlei weefseltypen, zoals bot, kraakbeen, of zenuwcellen. Het grote voordeel van deze methode is, dat het verkrijgen van deze cellen bij de patiënt volledig non-invasief geschiedt, dus zonder ingreep zoals een huidbiopt of het prikken van bloed, wat altijd toch weer een belastende stap voor een patiënt of familielid betekent. Vanuit Maastricht waren hierbij aanwezig prof. dr. Leopold Curfs en prof. dr. Jacques Scheres, ook hoogleraar in Warsaw, Polen en vanuit het bio-informatica Rett project Nasim en Friederike. Nadat de Maastrichtse en Düsseldorfse groepen hun werk en belangstelling hadden gepresenteerd en levendig met elkaar bediscussieerd, werd besloten om concreet te gaan samenwerken. Het streven is om uit de urine van patiënten met Rett syndroom pluripotente stamcellen te isoleren die bijvoorbeeld benut kunnen worden voor onder andere het onderzoek van Nasim naar mogelijke moleculaire aangrijpingspunten voor geneesmiddelen. Een gezamenlijk researchproject is hiervoor nu opgezet.

De volgende evenementen zijn gericht op het werven van fondsen voor het financieren van bovenstaand onderzoek en andere lopende onderzoeken van het Rett Expertisecentrum en Stichting Terre.

## STICHTING TERRE PROMOTIE EN FONDSENWERVING EVENEMENTEN

**Guinness Book of Records tennis-dubbelspel**

Op 21-23 juli 2017 gaan Ronald Vlieland, Rob Klaver, Kees Beentjes, Dennis Bakkum (vader van Rett-meisje Pleun) en Maarten Koelman 62 uur achter elkaar dubbelen. Dit is een ongelofelijke prestatie en zeker als je weet dat het huidige record op 57 uur en 32 minuten staat. En dat allemaal voor Rett syndroom en de eer.

Het gaat een groots evenement worden. Gedurende de 3 dagen zijn er tal van activiteiten waar je je voor kunt opgeven en waarmee je meisjes en vrouwen met Rett syndroom helpt om alles uit het leven te halen wat erin zit.

**Help mee en schrijf je in voor een:**

- **Hockey clinic gegeven door internationals**
- **Voetbal clinic door AZ-spelers**
- **Bootcamp door Liefting Fit**
- **Pokertoernooi**
- **Wijnproeverij**
- **Speeldag**
- **Bedrijventoernooi**
- **Tennis by night**

Je kunt je inschrijven op: **www.62uur.nl** of de acties ondersteunen via de facebookpagina.

## SPIJKERBROEKEN GALA 2017

Op 3 november wordt voor de vierde keer het Spijkerbroeken Gala georganiseerd. Het is een initiatief van gedreven ondernemers, waarbij ieder jaar goede doelen geholpen worden die in het teken staat van 'het kind'. Een van deze ondernemers is de opa van Rett-meisje Evi. Stichting Terre is dit jaar voor de derde keer een van de goede doelen. Zoals de naam al zegt; geen geld uit geven aan dure smokings of chique kleding, maar gewoon een fijne avond in je spijkerbroek.
Reserveer een tafel voor een avond die bol staat van entertainment, plezier en culinaire verassingen. Het thema dit jaar is 'Friday Night Fever'. We zijn nog op zoek naar bijzondere veilingitems!

Voor meer informatie **www.spijkerbroekengala.**

Het SPIJKER BROEKEN GALA

## RUNNING DIVA'S & BENEFIET VELDHOVEN

Op 22 april jongstleden organiseerde de oma van Rett-meisje Suzy een benefietavond voor Stichting Terre. Het was een gezellige avond en de tussenstand van het opgehaalde sponsorbedrag is ruim 8000,- euro! Die avond waren ook de Running Diva's aanwezig. 12 diva's die lopen voor het goede doel. Zij zetten zich dit hele jaar in voor Stichting Terre.

Kijk op de facebookpagina van de Running Diva's om deze sponsoractie te volgen. Moedig de dames aan om er alles uit te halen wat er in zit voor jullie Rett-dochters.

Running Divas


## ADVERTENTIE

ANIMAL RIDING

Het Animal-Riding PAARD is een gezond oefenapparaat dat spelenderwijs veel plezier aan kinderen biedt. Het wordt gekenmerkt door een zacht pluche body en een innovatief aandrijfsysteem met stuur, handvaten, voetsteunen en kunststof wielen. De dieren zijn verkrijgbaar in 3 maten **(Small - Medium/ Large - X-Large)**. Kinderen kunnen er echt op rijden en naar links en rechts sturen.

Kinderen kunnen met deze dieren hun fantasie de vrije loop laten. Ze kunnen er mee knuffelen, wandelen, op rijden, hun verhaal aan vertellen en het paard borstelen. Het bijzondere van het bestuurbare Animal Riding paard is dat het kind kan rijden door zijn eigen natuurlijke beweging, zowel binnen als buiten, het betreft een eco vriendelijke, pure mechanische beweging - geen batterijen, geen brandstof, geen uitlaatgassen en volledig stil.

Animal Riding dieren bieden niet alleen een leuke, maar ook een goede aanvulling op de gezonde en fysieke activiteit en de motorische ontwikkeling bij kinderen. Zoals met vele fitnessapparaten, versterkt het de spieren van de taille, armen, benen, buik en rug.

Er is keuze uit 3 kleuren: wit, bruin en zwart. En voor degene die liever met een ander dier spelen, is er op de website een ruime keuze in verschillende dieren te vinden.

Er is voor iedereen een passend **speelkameraadje in ons assortiment!**

ADVERTENTIE

rdg Kompagne

## 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.

www.rdgkompagne.nl www.oogbesturing.nl

**ALARMEREN • BEDIENEN • COMMUNICEREN**

Communicatie met tekst of symbolen - Oogbesturing
Eenvoudige hulpmiddelen - Leuke spelletjes
Actie en reactie leren - Spraakversterking
Aangepaste bediening - Alarmering - Montage

Individuele oplossingen met technisch hoogstaande voorzieningen, advisering door ergotherapeuten.

QuoVadis Nederland (QVN) zorgt voor implementatie van hulpmiddelen voor het compenseren van lichamelijke, cognitieve en spraak handicaps, waarbij de MENS centraal staat.

QuoVadis

www.QVN.nl
035 - 548 87 01

## TERAPY GEEFT EEN KADOOTJE WEG!

Veel Rett-meiden kennen de **Terapy** zitzak al en genieten er dagelijks van. Wij, van **Terapy**, zijn daar blij mee! Daarom geven wij een cadeautje weg.

**Stuur een mail naar:**
customerservice@terapy.eu en geef aan of je een gratis hoes voor de 'Elly' wilt of een korting van 50 euro op een zitzak naar keuze. Mail ons voor 1 september met onderwerp "pRettpraat prijsvraag". We maken de winnaar half september 2017 bekend.

terapy

www.terapy.eu

# PRETTY THINGS

Tips, kleding en speelgoed die 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 **redactie@rett.nl.**

## BINNEN ROLSTOELTJE SCOOOT

Het Scooot 3 in 1 binnenrolstoeltje is voor kinderen tot ongeveer 6 jaar oud. Leuk voor de kleintjes, lekker laag bij de grond zitten, rollen en met of zonder rugsteun (vanaf € 317 via www.pomrevalidatietechniek.nl

## VOSJE OM IN TE BIJTEN

Alles om je tanden in te zetten: mooie bijtringen, bijtfiguren, bijtsieraden, maar ook speenkoorden vind je bij bijtjeswebshop.nl. De auto en de vlinder zijn van stuggere silicone, je kunt hier dus nóg harder in bijten.

## TRAPLOPEN MET HULP

Voor de kleintjes die kunnen stappen is er een extra trapleuning waaraan je kind zich veel makkelijker en steviger kan vasthouden. Makkelijk te bevestigen en voor vrijwel iedere trap (€ 69,95 via mamaloesbabysjop.nl

## MAKKELIJK GYMPIE

Door een psychomotorisch therapeut goedgekeurd zacht gevoerd en comfi gymschoentje met klittenband in de maten 20 tot 30 (€ 16,99 via www.decathlon.nl

## KUNST VAN IXXI

Wij zijn al fan, want betaalbaar! Foto's uit eigen archief, kunst uit het rijksmuseum, dieren of natuur, er is heel veel mogelijk én met een droge doek makkelijk schoon te maken (vanaf € 24,50 via www.ixxiyourworld.com

## BOEKJES, BOEKJES EN BOEKJES

Bij de educatheek bestel je leuke boekjes, die ook geschikt zijn als leer en les materiaal, zoals het stripboekje Kik www.educatheek.nl

# EYECOMM OOGBESTURING

**Met de EyeComm is het mogelijk om spraakvervangend te communiceren en te alarmeren. De EyeComm werkt met een camera die de bewegingen van de pupillen detecteert. De EyeComm is geschikt voor mensen met Locked-in (LIS), maar ook voor mensen met RETT, ALS, MS, of een andere aandoening die communiceren moeilijk maakt.**

## Oogfunctie

De EyeComm is geschikt voor mensen die lichamelijk helemaal niets meer kunnen, maar wel beschikken over een goede oogfunctie (beweging van de oogbol in alle richtingen is mogelijk en men is in staat om te focussen op iets wat men ziet).

## Lichte bediening

Doordat contact wordt gemaakt met de ogen is de bediening zeer licht en kan het door iedereen, mits men voldoende oogbewegingfunctie heeft, gebruikt worden.

## Hoe werkt het

De camera detecteert de pupillen, waardoor de ogen bij beweging fungeren als muis op het scherm. Door te focussen op hetgeen je wilt selecteren en dit een instelbare tijd vast te houden, selecteer je een functie, letter of woord. Het systeem werkt met diverse soorten software en kan naar eigen wens worden ingedeeld.

Demonstratie

Voor een geheel vrijblijvende demonstratie/passing kunt u contact opnemen met Commap communicatie apparatuur BV, **info@commap.nl** of bellen naar **0413-287052**

Kijk op **www.commap.nl** voor meer informatie

## Het contact houden

Communicatie is een belangrijk onderdeel van het dagelijkse leven. Voor sommige mensen wordt praten moeilijk of zelfs onmogelijk door bijvoorbeeld ziekte of een ongeval. Commap biedt communicatie-apparatuur waardoor ''praten'' weer mogelijk wordt.

## Communicatiehulpmiddelen

Communicatieapparatuur is er in diverse uitvoeringen. Denk hierbij aan apparaten waarop u tekst kunt intypen of apparaten die werken met afbeeldingen of pictogrammen. Bij een beperkte motoriek zijn er aanpassingen zodat de computer toch bediend kan worden.

Commap zoekt naar een oplossing op maat! Wilt u meer informatie ontvangen? Bel ons of stuur een e-mail.

**Commap**
**Communicatie apparatuur BV**
Postbus 490 5400 AL Uden

**T.** (0413) 28 70 52
**E.** info@commap.nl
**I.** www.commap.nl
**KvK** Eindhoven 320 499 38

**"Als praten moeilijker wordt..."**

# 24 UUR MET Nova

**00:00 uur:**
Het slapen gaat al bijna vijf jaar ontzettend goed en daar zijn we alle vier erg blij mee.

**06.00 uur:**
Papa's wekker gaat als eerste af, omdat hij vroeg naar zijn werk gaat en daarna word jij meestal ook wakker. Je blijft lekker liggen en spelen in bed, totdat mama jou komt wassen en aankleden. Soms komt een van je grote zussen er gezellig bij. Gezicht wassen en haren kammen zijn minder favoriet, maar je wordt eigenlijk altijd wakker met een glimlach. Die laat je heel vaak aan ons en anderen in je naaste omgeving zien. Het is heel fijn dat we je vanaf komende zomer niet meer de trap op en af hoeven te tillen. Want er komt een uitbouw in de tuin met een mooie bad- en slaapkamer voor jou. Terwijl je lekker een boterham eet met je zussen in de keuken, zet mama alle tassen klaar die mee naar het kinderdagcentrum en naar school gaan.

**8.15 uur:**
Wij rijden met de auto achter je fietsende zussen aan naar school met de rolstoel achterin. Veel kinderen en ouders komen je aldaar even gedag zeggen en dat vind je heel gezellig en dat laat je duidelijk merken.

**8.45 uur:**
Daarna til ik jou en de rolstoel weer in de auto en rijden we door naar het kdc. Daar ga je sinds twee jaar met plezier naartoe. Je zit daar echt op je plek en krijgt altijd een warm welkom. Je krijgt er je fruit, twee boterhammen en twee keer een portie sondevoeding omdat normaal eten en drinken veel energie kost. Ze zijn er heel bewust met je bezig. De fysiotherapeut laat je zo zelfstandig mogelijk tijgeren of staan en stimuleert je met een loophulpmiddel. De logopedist

werkt aan je beeldherkenning en bliksturing, zodat we hopelijk een oogbestuurde spraakcomputer kunnen gaan gebruiken. Schermpjes krijgen steeds meer je aandacht. Je kijkt steeds meer om je heen, maakt beter contact en reageert met geluid en beweging. Wat zou het geweldig zijn als je daar nog verder in kunt groeien. Je bent in de beginfase van Rett geen functies zoals kruipen, staan of praten verloren. Zover ben je gewoon nooit gekomen.
De ergotherapeut kijkt naar je houding in de rolstoel en heeft ons ondersteund in het traject voor de woningaanpassing. Op de groep sta je in de statafel en bieden ze je allerlei activiteiten aan. Je geniet en wordt het meest alert van 1 op 1 contact met de leidsters.

**13.30 uur:**
Om half twee haal ik je weer op bij het kdc, omdat je zo moe wordt van alle activiteiten en dan thuis wat langer kunt slapen. We kijken goed naar je alertheid en proberen momenten van activiteit en rust te verdelen. Als je het op normale dagen niet naar je zin hebt en even moppert of echt verdrietig bent, is dat alleen als je echt moe bent en niet lekker kan liggen om te slapen en ook als je te lang in je rolstoel/autostoel moet blijven zitten.

**16.30 uur:**
Regelmatig moeten we je zelfs wakker maken. Je kan dan even rustig wakker worden op de bank met wat drinken. Er is dan nog even tijd om te spelen bijvoorbeeld in de statafel of lekker op de grond. Je wordt dan vaak omringd door je zussen en papa. Door de meiden zijn er ook vaak vriendjes en vriendinnetjes over de vloer. Zo leren zij jou ook kennen en speel jij op jouw manier ook mee.

Lekker kroelen en liedjes zingen vind je fijn. Maar samen lachen kan je ook heel goed. Als je eenmaal begint, kan je soms niet meer stoppen en heb je echt de slappe lach. Dan steek je ons aan en kunnen we niet meer stoppen: gratis lachtherapie. Als het mooi weer is, kun je lekker in de tuin op het kunstgras, in de schommel of op de trampoline spelen. We fietsen ook regelmatig een rondje met de bakfiets waar je in zit als een heuse prinses.

**18.00 uur:**
Rond zessen gaan we met het hele gezin aan tafel. Dit gebeurt niet elke dag, want je zussen gaan een paar keer per week trainen voor korfbal. Op zaterdag ga jij daar ook vaak mee naartoe. Je eet altijd hetzelfde als ons in de vorm van een kleine portie helemaal fijngemaakt en een calorierijk toetje. Daarna krijg je als aanvulling sondevoeding en je epilepsiemedicatie in de bedbox. Hier kun je even rustig kan spelen als wij alles opruimen en weer klaar zetten voor de volgende dag.

De sondevoeding heb je sinds het najaar en het doet je goed. Het heeft de druk van het eten en drinken afgehaald. Hierdoor zit je minder lang aan tafel en kun je je energie voor andere zaken gebruiken. Wij vinden het heel fijn dat we op deze manier deze combinatie kunnen maken.

**19.30 uur:**
Tijd om naar boven te gaan. Jij vindt het altijd fijn in bad en ligt lekker op je buik in een laagje water. Regelmatig komt een van je zussen er ook bij. Voor onze ruggen is het fijn als we je straks op de juiste hoogte kunnen wassen. Je korset draag je 24/7 dus gaat ook na het bad weer aan. Gelukkig reageer je daar niet op en vind je dat allemaal prima.

Je voetspalken blijven 's nachts lekker uit. Om een uur of acht doen we het licht uit en gaat je lampje aan dat sterretjes op de muur schijnt. We zingen een liedje voor je en met een kus van ons allemaal ga je na een vette glimlach lekker slapen. 's Avonds laat kijken we zachtjes even bij je.

*Ronald, Alja, Belle (10 jaar) en Luna (8 jaar) van Maanen*

# EEN TOP UITVINDING!
## EEN FLEXIBELE MATRASORTHESE VOOR ANNIKA

**Veel ouders van kinderen met Rett zijn op zoek naar een oplossing voor het slaapprobleem van hun kind. Die oplossingen lijken er niet te zijn, waardoor onrustige nachten en slecht slapen er bij lijken te horen. Wij hebben sinds kort de! oplossing gevonden voor de slechte nachten van onze dochter Annika. Wat een verschil of je als ouder 5 keer per nacht je bed uit moet om je onrustige dochter te kalmeren, of zoals nu maar een of twee keer, en dan alleen om haar anders neer te leggen. Ik wil jullie graag vertellen over het dynamische matrasorthese systeem van Innocare.**

Annika (23 jaar) ontwikkelt al sinds haar 8e jaar een scoliose en ze heeft in elke heup een pin. Daarbij heeft ze regelmatig oorontstekingen, vaginale schimmelinfecties en urineweg ontstekingen. Hierdoor is er altijd wel een verklaring waarom ze niet lekker kan slapen. In het verleden is er weleens gesproken over een ligorthese, maar als je als ouder die keiharde, geplastificeerde blokken ziet, vergaat je toch ook de zin om dit op je dochter te testen.

Vandaar dat wij zeer verbaasd waren dat er een flexibele matrasorthese bestaat, die inderdaad echt iets doet voor Annika's en onze nachtrust. Annika ligt het liefste wijdbeens in bed, met gedurende de avond en nacht geklaag en het optrekken van één van haar benen. Wat wij dan doen is haar rechtop laten zitten, beetje te schommelen, wat drinken, schone luier, soms een extra pijnstiller (ze krijgt altijd al een paracetamol zetpil voor het slapen), massage van haar rug, kortom alles waarvan je hoopt dat ze er dan weer een uurtje of twee tegen kan. Het flexibele matrasorthese systeem van Innocare ondersteunt haar zo dat haar spieren beter kunnen ontspannen en haar wijdbeens liggen, een beetje gecorrigeerd wordt. Het viel me de eerste avond al op dat ze zoveel dieper en rustiger sliep. Met het plaatsen van de steunen kwam er een direct een grote glimlach.

Wij gaan er in de nacht nog wel uit om haar weer even wat te masseren en te schommelen. Dit heeft vooral te maken met het feit dat Annika, ook al ligt ze prettig, niet zelf kan verliggen. Omdat Annika het snel te warm heeft in bed, is het fijn dat er ademende materialen beschikbaar zijn, waardoor ze minder last heeft van de warmte.

Het was voor ons een hele klus om dit systeem vergoed te krijgen van de zorgverzekeraar. Na een afwijzing, een second opinion, een nog uitgebreidere brief van de revalidatiearts, is de ligorthese uiteindelijk toch vergoed. Het is zo belangrijk dat wij haar, ook op deze manier kwaliteit van leven kunnen geven en haar lichaam in een zo'n goed mogelijke staat houden. Ik hoop dat, door onze ervaringen met jullie te delen, nog meer Rett-kids de voordelen van dit flexibele matrasorthese systeem kunnen ondervinden.
Op naar een continuering van een betere nachtrust!

Vriendelijke groeten,
***Esmée Sauter***

# IEDEREEN HEEFT RECHT OP GOEDE NACHTRUST!

## DE DYNAMISCHE LIGORTHESE VAN INNOCARE

**Het verhaal van Esmee Sauter is voor de medewerkers van Innocare heel herkenbaar: Onrustige nachten, slecht slapen en scheef groeien hoort nou eenmaal bij Rett. Onze dynamische ligorthese kan hierin een positieve omslag geven.**

Een gezond persoon wisselt, in zijn slaap, ´s nachts gemiddeld 35 keer van houding. Als je niet draait, wordt je vermoeid en stijf wakker. In de loop van tijd ontwikkel je pijnklachten en groei je scheef, denk aan de scoliose bij Rett syndroom. Naast wisseling van houding terwijl je slaapt heb je stabiliteit nodig om een houding vol te kunnen houden. Vergelijk het met zitten op een stoel of op een krukje. Een stoel met rugleuning geeft ontspanning zodat je langer kunt zitten. De steun zorgt er voor dat je lichaam minder moeite hoeft te doen om je skelet overeind te houden tegen de zwaartekracht in.

Dit is wat de dynamische ligorthese van Innocare aan Annika geeft, steun in haar lighouding. Zodra je de steunen bij haar romp plaatst, verschijnt er een grote glimlach op haar gezicht. Logisch want steun maakt het minder vermoeiend voor haar om de houding vol te houden. Je maakt van de zwaartekracht een vriend in plaats van een vijand.

De ondersteuning wordt gegeven met steunen en met kussens. Deze kussens zijn gevuld met HDX Low Zone, speciaal ontwikkeld voor Innocare zodat het aan onze hoge eisen voldoet. Door gebruik te maken van verschillende materialen, zoals speciale Coolover hoezen en een ademend matrasje, kunnen we de temperatuur in bed aanpassen. Voor Annika is dat prettig omdat haar voeten vaak koud zijn en haar romp juist warm en zweterig. De orthese zorgt naast een betere nachtrust ook voor een betere houding. Vanuit ontspanning is het met de steunen van Innocare heel gemakkelijk om stapje voor stapje een verbetering aan te brengen in de lighouding. Rechter liggen, betekent rechter groeien, betekent rechter blijven. Kinderen groeien immers in de nacht en volwassenen herstellen in de nacht. Dus dan is er de meeste winst te behalen.

Mocht je door het verhaal van Esmee over Annika nieuwsgierig zijn geworden, **neem gerust contact met ons op te nemen om te kijken of we kunnen bijdragen aan een betere nachtrust en lighouding!**

**Het Comfort Ligsysteem** kan zowel bij kinderen als volwassenen gebruikt worden. Het kan worden ingezet bij spastische tetraplegie, spierziekten, dementieel syndroom of anderszins. Maar ook bij pijnklachten als gevolg van reuma of MS.Het systeem is uitermate geschikt om bij psychogeriatrische of somatische patiënten stijfheid of contractuurvorming te voorkomen of te verminderen.

### Hoe werkt het?

U plaatst de steunen van het Comfort Ligsysteem op een bijzonder en zacht klittenband laken. De unieke combinatie van dit klittenband laken en de meerdere soorten overmatrassen maken dat u het lichaam in iedere positie optimaal kunt ondersteunen en de juiste sensorische input kunt geven. Door de lijnen op het laken kunt u kleine veranderingen in houding zien en vastleggen. Het Comfort Ligsysteem kan op ieder type bed en matras, zoals bijvoorbeeld lucht of water, worden geplaatst en zorgt voor stabiliteit en correctie, bij zowel rug-lig als zij-lig.

### De voordelen

Het Comfort Ligsysteem zorgt voor comfortabele, symmetrische en ontspannen houdingen tijdens rust en is eenvoudig in gebruik. De steunen zijn uitgevoerd in vier maten in verschillende kleuren. De zeven ondersteuningskussens en bijbehorende hoezen hebben een letteraanduiding (A t/m G). Doordat u kunt kiezen uit meerdere soorten ademend materiaal, sluit het Comfort Ligsysteem aan bij uw specifieke warmtebehoefte. Het Comfort Ligsysteem is eenvoudig te plaatsen en te veranderen, wat veel variaties in houding mogelijk maakt. Ook is het Comfort Ligsysteem goed te reinigen.

*Ruglig en zijlig*

DOSSIER

# SHERBORNE
## BEWUST VAN JEZELF EN IN CONTACT MET ELKAAR

***Het is donderdagochtend, ik ben met mijn groepsgenootjes in de speelhal. Ik voel het al. Het licht wordt gedimd en ik begin voorzichtig te lachen. Als ik het openingsliedje hoor, dan weet ik precies wat er komt, we gaan samen bewegen. Altijd met dezelfde begeleiders, therapeuten en vrijwilligers, daar voel ik mij goed bij. Bij ieder onderdeel van de Sherborne word ik meer wakker. Het samenzijn 'in het huisje' voelt als warmte en ontspanning, nu kan ik ook zelf wat gaan doen.....***

De Sherborne Developmental Movement is vernoemd naar haar grondlegger Veronica Sherborne (1922-1990). Zij was een Engelse bewegingsonderwijzeres en moeder van 3 kinderen. Op grond van jarenlange ervaring en observaties van kinderen, jongeren en volwassenen kwam Veronica tot de conclusie dat alle kinderen in hun ontwikkeling twee basisbehoeften hebben. Het is belangrijk dat zij zich goed te voelen in het eigen lichaam én in staat zijn om relaties aan te gaan. Dit werd vertaald naar zelfbewustzijn en bewustzijn van anderen, de basispijlers van deze methode. De beweging is binnen Sherborne het belangrijkste middel om zelfvertrouwen en vertrouwen in anderen te ontwikkelen.

Als psychomotorisch therapeut draag ik bij aan zowel de motorische- als sociaal emotionele ontwikkeling van de kinderen op de Vlindervallei ( Reinaerde). Een kindercentrum voor dagbesteding aan kinderen met een ontwikkelingsachterstand, meervoudige of verstandelijke beperking. Binnen dit kindercentrum zijn er verschillende groepen met ieder hun eigen karakter. Samen met Aleid Laan (fysiotherapeut) begeleid ik sinds 2007 kinderen en begeleiders binnen de bewegingspedagogiek Sherborne.

**Ik zie Sherborne als een echte ervaringsmethode.**
Door de interactie met elkaar en in de beweging doe je ervaringen op die je bewustzijn verder laten groeien. Kenmerkend voor Sherborne is de houding van de begeleider. Deze is uitnodigend en open, de begeleider is sensitief en responsief, wat wil zeggen dat de begeleider in staat is om signalen van het kind op te vangen en zijn antwoord hierop af te stemmen.

*Het licht wordt gedempt en ik luister naar ons herkenningsliedje.*

*Met Sherborne bewegen we in tweetallen. We zitten op matten op de grond en een mat tegen de muur, zodat mijn juf een ruggensteuntje heeft. Ik zit met mijn rug tegen de juf aan, ik voel haar ademhaling. En zij die van mij. Mijn onrustige Rett ademhaling wordt een gedeelde ervaring en ik voel haar rustgevende ademhaling. Dan volgt een moment van ontspanning, contact met elkaar en bewustwording van ons lijf. De juf geeft mij druk op de schouders en strijkt langs mijn armen. Wat is dat fijn, misschien lukt het mij om mijn armen en handen te ontspannen.*

Liesbeth sleept Floortje in een deken.

Tijdens de sessie bieden we bewegingsvoorstellen aan. Meestal staat er een thema centraal, bijvoorbeeld wiegen. Kun je samen wiegen...., wat gebeurt er als je wat harder wiegt....., wat gebeurt er als je een pauze inlast, kan het kind dan een start of tempo aangeven....., wat gebeurt er als je samen omrolt, kan het kind dan een signaal geven, hoe klein dan ook, om weer overeind te willen?
Andere thema's kunnen zijn; het verkennen van lichaamsdelen, rollen of duwen. Ook het bewustzijn

# DOSSIER

van de ruimte, de omgeving krijgt aandacht wanneer we de kinderen in een deken over de grond slepen. Een bijzonder en favoriet onderdeel.ier liggen matten klaar Tijdens de hele sessie wordt voortdurend afgestemd op het individuele kind. Het een-op-een contact draagt hier natuurlijk aan bij. Specifiek voor meisjes met Rett syndroom geldt dat de transfer naar de gymzaal en met name die van rolstoel naar grond makkelijk spanning kan geven. Rust, voorspelbaarheid en contact helpen om deze momenten zo goed mogelijk door te komen. We hebben aandacht voor een ontspannen houding, zorgen voor een goede alertheid, koppelen terug wat we voelen en zien en geven ruimte voor actie en reactie.

Als ik kijk naar de vele mooie momenten, **bewust van jezelf en in contact met elkaar**, dan heeft Sherborne haar plek op het kindercentrum zeker verdiend.

***Liesbeth Hijmans, psychomotorisch therapeut***

Floortje zit in 'het huisje' en Lotte wordt gerold.



ADVERTENTIE

made for movement

Gedistribueerd door

made for movement

Voor meer informatie kijk op madeformovement.nl

# SPONSORACTIES

## Mooie opbrengst bij haringparty voor Rett Syndroom Vereniging

*Linde, Stan en Anna*

*Hadewych Minis*

**Tijdens de 4e Haar-Ring Party van Ronde Tafel 152 De Haar op vrijdag 16 juni jl. op Gasterij Wielrevelt in Utrecht is een schitterend bedrag van bijna € 7.700 opgehaald voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. De meer dan 150 gasten en lokale ondernemers hebben zich dus ruimhartig ingezet. Hadewych Minis en Bartho Braat waren als ambassadeurs van de Rett Syndroom Vereniging actief betrokken en aanwezig bij de haringparty. Bijzonder was de aanwezigheid van twee meisjes getroffen door Rett met hun gezin.**
**Veiling**

De traditionele veiling tijdens de haringparty werd geopend door burgemeester Jan van Zanen van de gemeente Utrecht. Hij benadrukte in zijn openingswoord het belang van dergelijke initiatieven. Het is goed om te zien dat er in de Utrechtse regio inzet van vrijwilligers voor verenigingen als Rett is, die daarbij worden geholpen door lokale ondernemers. Items als door Bartho Braat tijdens zijn Expeditie Robinson gedragen shirts en door Hadewych Minis gesigneerde albums leverden mooie bedragen tijdens de veiling op. Ook veel andere items die belangeloos door diverse ondernemers werden aangeboden in de veiling zijn op mooie bedragen afgehamerd. Dit zorgde uiteindelijk voor een eindbedrag van € 7.682,23 op de cheque die is overhandigd aan de Rett Syndroom Vereniging.

*Bartho Braat veilt zijn Expeditie Robinson t-shirts*

*Rett-meisje Linde met broer Stan en Jan van Zanen (burgemeester van Utrecht)*

# SPONSORACTIES

*foto v.l.n.r. Bartho Braat en Hadewych Minis en Arjan Uithol en Robbert van Soest*

**Organisatie**
De Haar-Ring Party is als initiatief gestart in 2014 door de leden van Ronde Tafel 152 De Haar. Dit is een vereniging voor mannen van 18 tot 40 jaar die serviceprojecten organiseren en zich zo inzetten voor goede doelen. Doel van de haringparty is om ondernemers en relaties uit de regio Leidsche Rijn bij elkaar te brengen onder het genot van Hollandse Nieuwe haring en andere hapjes en drankjes. Tegelijkertijd wordt geld ingezameld voor het goede doel. Diverse bedrijven uit de regio hebben samen met de Ondernemersvereniging Leidsche Rijn (OVLR) actief bijgedragen. De prachtige locatie van Gasterij Wielrevelt, de haring en andere culinaire hoogstandjes, de muzikale omlijsting van de Jazz Band en de netwerkmogelijkheden hebben gezorgd voor een fantastische sfeer.
De organisatie kijkt terug op een succesvolle editie. "We zijn natuurlijk buitengewoon tevreden met dit eindresultaat. Veel dank aan alle aanwezigen en in het bijzonder de lokale ondernemers voor hun sponsoring", aldus Arjan Uithol namens Ronde Tafel 152 De Haar.

## Donatie van de firma LeasePlan

**NRSV heeft een geweldige donatie van EUR 450,- ontvangen van de firma LeasePlan. Hartelijk dank daarvoor!**

## Buurvrouw Eva Otto uit Woerden verloot quilt voor Rett

**De buurvrouw van Eva Otto was erg onder de indruk van het artikel in het AD, www.ad.nl/woerden/run-for-rett-speciaal-voor-de-woerdense-eva over haar buurmeisje Eva, met Rett syndroom. Zij heeft daarom voorgesteld binnen de Quiltclub 'Kwadraad' uit Woerden een zelf gemaakte quilt te verloten voor de NRSV. Deze prachtige quilt heeft maar liefst 218 euro opgebracht! Bedankt buurvrouw van Eva Otto!**

## Donatie van de firma Nedzink

**De NRSV heeft een geweldige donatie van € 500,- ontvangen van de firma Nedzink. Hartelijk dank daarvoor!**

## pRETTige giften en acties

We zijn heel erg blij met de mooie giften en donaties die wij regelmatig mogen ontvangen. Soms anoniem of zonder uitleg of foto. Hierbij een paar giften waarbij een korte omschrijving was meegegeven.

€330,- acties zelfgemaakte artikelen op markten t.b.v. het scolioseonderzoek
€40,- Donatie i.p.v. kerstkaarten.
€50,- Gift via Expositie Kunst van Marion in Vught
€200,- Schenking als gevolg van een liefdadigheidsfair door Willeke Okkerse

ADVERTENTIE

Sorgente
20 jaar
Specialist in medische voeding

Team KinderCare

## Aandacht voor voeding

**Voeding vraagt extra aandacht bij kinderen met het syndroom van Rett. Het gebruik van medische voeding, zoals drinkvoeding en sondevoeding, kan nodig zijn om ondervoeding te voorkomen. Uw arts of diëtist kan u hiervoor doorverwijzen naar Sorgente.**

## Gespecialiseerd Team KinderCare

Voor ouders van kinderen tot 18 jaar is er een gespecialiseerd team KinderCare. Onze deskundige medewerkers en diëtisten helpen u graag bij het beantwoorden van vragen over drink- en sondevoeding. Ook kunnen zij u ondersteunen bij het bestellen van medische voeding en toebehoren, die wij vervolgens bij u thuis leveren. Tenslotte bieden wij hulp bij de verlenging van uw vergoeding, hiermee willen we u een deel van de administratieve last uit handen nemen. U kunt ons bereiken via telefoonnummer: 030 - 634 62 64 of e-mail: teamkindercare@sorgente.nl.

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.

DE SPECIALIST medische voeding

WWW.SORGENTE.NL

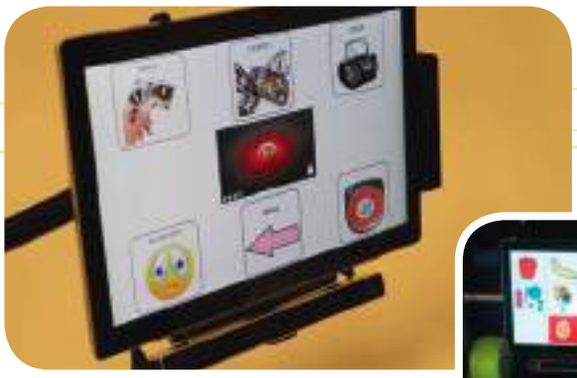
www.facebook.com/Sorgentebv www.twitter.com/Sorgentebv

logopedie-equitherapie stap4stap

## Logopedie/Equitherapie voor bijzondere mensen met bijzondere resultaten!

Judith Akkerman
Julie Vermeulen
Laura van der Horst

www.stap4stap.nl



## Compacte oogbediening

- Lichtgewicht
- Snelle montage (KMD Click)
- Multifunctionele toepassing

KLEIN & MELGERT DEVELOPMENTS NV

't Holland 24, 6921 GW Duiven
T 0316 - 26 80 21
E info@kmd.nl
I www.kmd.nl

TÜV NORD ISO 9001

KMD Spraakmakend

# Evi MIJN Zus

Hallo allemaal, ik ben Phileine van der Landen. Ik ben 11 jaar oud. Ik woon in Uitgeest samen met mijn ouders, mijn zusje Evi van 10 jaar, mijn zusje Bobbi van 8 jaar en mijn kleine zusje Liz van 3 jaar.

Evi heeft het Rett Syndroom. Ik was 1,5 jaar oud toen Evi was geboren, dus daar herinner ik me niet zoveel van, maar mijn ouders zeggen dat Evi in haar babytijd een hele lieve baby was en bijna nooit huilde. Ik noemde haar altijd Mimi.

Toen Evi ongeveer een jaar oud was, gingen mijn ouders met Evi naar een kinderfysiotherapeut, omdat ze vonden dat Evi wat extra gestimuleerd moest worden om te bewegen. Ze kroop nog niet en probeerde nog niet te staan. De fysio stuurde mijn ouders na ongeveer 1,5 maand door naar het ziekenhuis en toen Evi 18 maanden oud was kreeg ze de diagnose het Rett syndroom. Dat was een hele shock voor ons, want zoiets hadden wij totaal niet verwacht.

Evi is  heel erg lief en ik vind het heel leuk om samen met haar in haar speciale bed te slapen. Evi wordt dan wel vaak wakker in de nacht dus dan zet ik de tv weer voor haar aan, en dan liggen we midden in de nacht samen te kijken naar Jungle book, Alladin, Monster & Co of een andere Disney film. Ook vind ik het heel erg leuk om haar haren in te vlechten of om een mooie knot te maken. Soms als Evi jarig is ofzo, dan ga ik met haar mee naar haar schooltje. Als mijn vader een Disney film naspeelt ligt ze helemaal in een deuk.

Eigenlijk is Evi de rustigste in ons huis, want met m'n zusjes maak ik soms nog ruzie, maar met Evi nooit. Ze huilt bijna nooit en doet nooit stom tegen mij. Alleen kan ze soms knijpen, omdat ze niet weet hoeveel kracht ze zet als ze me bijvoorbeeld wil aaien op mijn gezicht. Soms gaat Evi logeren bij tante Nien aan het strand en dan ben ik soms wel jaloers.

Ik weet dat wat Evi heeft natuurlijk niet heel erg leuk is, maar er zijn ook zeker leuke dingen die we door Evi kunnen doen ... Bijvoorbeeld 6,5 jaar geleden zijn we met de hele familie naar Curaçao geweest, omdat Evi daar twee weken dolfijntherapie mocht volgen. Ik mocht toen ook met de dolfijnen zwemmen en dat was echt te gek! Voor Evi haar 10e verjaardag heeft ze van Opa en Oma weer een dolfijntherapie gekregen, dan gaan we nog een keer. Ook gaan we binnenkort een week naar Villa Pardoes, samen met haar vriendin Pleun die ook Rett heeft en haar gezin. Daar heb ik ook heel veel zin in.

Naast Pleun heeft Evi nog een grote Rett vriendin, Terre. Zij is helaas pasgeleden overleden en dat vind ik heel erg verdrietig. Ik hoop dat Evi nog heel erg lang bij ons blijft, want ik hou heel veel van mijn lieve zusje.

***Phileine van der Landen***

## WINNAAR GRATIS WEEKEND KINDERVALLEI.

In onze vorige uitgave mochten we een lang weekend in de Kindervallei in Valkenburg verloten onder ouders van Rett kinderen. Het Ronald Mc Donald Kinderfonds heeft de winnaar bekend gemaakt.
De familie Kouters uit Rotterdam won dit weekend, dankzij een vriendin uit Groningen. Zij vond dat de familie wel toe was aan een onbezorgd weekendje weg. Helaas kon het geplande weekend in mei wegens ziekte niet doorgaan. De familie Kouters houdt

**www.ronaldmcdonaldvakantie.nl**

het gewonnen weekend tegoed. Wij lezen hun ervaringen graag in onze volgende uitgave.

## NRSV

Bekijkt u onze vernieuwde website **www.rett.nl**. Onze pagina heeft een verbeterde lay out, mooie wisselende foto's en een donatie knop die gekoppeld kan worden aan grote sponsoracties.

## PRETTPRAAT PER E-MAIL

Meldt u aan voor de digitale versie van de pRettpraat. U kunt deze digitale versie doorsturen naar familie, vrienden, buren, begeleiders, zorgverleners, therapeuten en medici. Zo informeren we nog meer mensen over het Rett syndroom, wat kan leiden tot meer ondersteuning, begrip en betrokkenheid.

Geef uw e-mail adres(sen) door aan redactie@rett.nl en wij zorgen ervoor dat u de digitale pRettpraat twee maal per jaar in uw mailbox ontvangt.

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

## 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.**

## RETT FAMILIEDAG 2018

Volgend jaar willen we graag een familiedag organiseren. We hebben al wat ideeën om ook in 2018 weer een onvergetelijke dag te organiseren, waarin pRettig samenzijn voorop zal staan. Wie helpt ons mee? Heb je inspiratie, organisatietalent, goede contacten, tijd en energie?
Mail ons op **redactie@rett.nl** om samen een familiefeest neer te zetten waarin we jong en oud pRettig kunnen verwennen.

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

## AGENDA 2017

- **6 oktober 2e bijeenkomst Netwerk Rett syndroom & Logopedie**
- **2-4 november Europese Rett-Congres in Berlijn**
- **11 november Ouder-workshop Communicatie**
- **17 november Ouder- work shop Communicatie**