Nieuwsbrief Rett syndroom

Uitgave van de Vereniging Federatie van Oudervereningingen

Bureau: Maliebaan 71-H, Postbus 85276, 3508 AG Utrecht, tel: 030 - 363767 nummer 3, december 1993

Stand van zaken in het medisch onderzoek

Inleiding

Tijdens het Wereldcongres in Antwerpen (8-10 oktober jl.) kwamen sprekers uit verschillende disciplines aan het woord. Een doel van een dergelijke bijeenkomst van vele deskundigen, waar ook de ouders en verzorgers onder vallen, is samen tot een beter begrip te komen van het syndroom en elkaar verder op weg te helpen.
Dit artikel is een verslag van een aantal onderwerpen zoals ze behandeld zijn in Antwerpen. Het is aangevuld met gegevens uit het boek Rett Syndrome - Clinical & Biological Aspects door dr Bengt Hagberg (Mac Keith Press 1993, ISBN: 0 521 41283 8).

1 Epidemiologie

Epidemiologie is het soort onderzoek waarbij men zoveel mogelijk gegevens over zoveel mogelijk patiënten en hun omgeving verzamelt, om daarna te proberen verbanden te vinden.

Met behulp van de epidemiologie heeft men onder andere antwoorden op de volgende vragen gevonden:

** Hoe vaak komt Rett syndroom voor?*
Er wordt geschat dat het Rett syndroom zich bij 1 op 10.000 - 15.000 pasgeboren meisjes zal ontwikkelen. In Nederland betekent dit dat ongeveer 6 - 10 meisjes per jaar geboren worden die het Rett syndroom zullen krijgen.

** Wat hebben mensen met Rett syndroom gemeen en waarin verschillen ze?*
Mensen met het Rett syndroom lijken in heel veel dingen op elkaar en in andere dingen verschillen ze juist. Met behulp van deze gegeven zijn criteria opgesteld aan de hand waarvan een mogelijk nieuwe Rett patiënt kan worden herkend. Op grond van deze criteria wordt het Rett syndroom onderverdeeld in de volgende groepen:

- klassieke Rett syndroom bij vrouwen
- atypische vormen van het Rett syndroom bij vrouwen
  1. een vorm met vroege epileptische aanvallen
  2. Forme Fruste: het syndroom manifesteert zich later en verloopt milder
  3. vorm die op kleuterleeftijd begint
  4. een vorm waarbij wat spraak behouden blijft
  5. een vorm, die al bij de geboorte aanwezig is
  6. andere vormen, onder andere familiair voorkomen.
- Het Rett syndroom bij mannen.

Binnen deze groepen verschillen de patiënten natuurlijk ook nog van elkaar, maar zo'n indeling wordt onder andere gemaakt om het zoeken naar de oorzaak van het Rett syndroom te vergemakkelijken. Verder is met behulp van deze gegevens duidelijk geworden hoe in het algemeen de ontwikkeling van het beeld verloopt.

** Wat is de levensverwachting?*
Mensen met het Rett syndroom kunnen best oud worden maar er zijn redenen waardoor ze eerder kunnen komen te overlijden. Zo zijn ze gevoeliger voor het krijgen van een longontsteking; door het moeilijker slikken en ophoesten, wat o.a. verband houdt met de scoliose, de tongbewegingen en de hoge spierspanning in de hals.

** Wanneer mensen met Rett syndroom overlijden, waaraan is dat dan?*

1	Plotseling, onverklaarbaar cardopulmonair arrest	35%
2	Longontsteking	32%
3	Ongeluk	9%
4	Epileptische aanval	6%
5	Acute maagperforatie	6%
6	Hartfalen	6%
7	Anders	rest

Een plotseling, onverklaarbaar cardopulmonair arrest betekent dat het hart en de longen het niet meer volhouden. De motor is op.

2 Genetica

Het onderzoek binnen de genetica dat zich richt op het Rett syndroom bestaat uit twee onderdelen:

** Voorouder-onderzoek*
Dit onderzoek wordt gedaan om te kijken of er bepaalde patronen van overerving zijn. Er wordt onderzoek gedaan naar het vóórkomen van het Rett Syndroom in de naaste familie en bij verre verwanten.
Resulaten: Uit onderzoek naar het vóórkomen van het Rett syndroom in de naaste familie blijkt dat het voornamelijk "sporadisch" voorkomt. Dat wil zeggen dat het meisje met Rett syndroom het enige geval is in de hele familiegeschiedenis. Zeldzaam is de mogelijk familiaire vorm: er zijn enkele gevallen bekend waarbij binnen één familie 2 zussen, een tante en een nicht of twee achternichten aangedaan zijn. In een onderzoek met 2000 Rett-patiënten was er in slechts 4 situaties sprake van 2 gevallen binnen één familie.

Oproep

Graag willen we ouders van meisjes met het Rett syndroom, die deze derde Nieuwsbrief Rett syndroom onder ogen krijgen, uitnodigen om van deze uitgave meer te maken dan een mededelingenblad. Het zou de leesbaarheid zeer ten goede komen als ook ouders zelf een bijdrage zouden willen leveren aan de inhoud van volgende Nieuwsbrieven. Er gaat natuurlijk niets boven direct contact van ouders met ouders. Maar niet iedereen vindt altijd dit contact. Soms is er een drempel te overwinnen. Een tussenweg kan zijn dat ouders iets van hun ervaringen met hun dochter via deze Nieuwsbrief aan andere ouders doorgeven.
Stuur ons uw bijdrage en zorg er op die manier voor dat de Nieuwsbrief Rett syndroom ook Uw Nieuwsbrief wordt!
Stuur uw bijdrage naar:
Mieke van Leeuwen,
Federatie van Oudervereningingen,
Postbus 85276, 3508 AG Utrecht.

** Chromosoom-onderzoek*
Chromosomen zijn structuurtjes die in alle cellen van ons lichaam voorkomen en waarin ons erfelijk materiaal vastligt. Bij het chromosoom-onderzoek wordt er met behulp van microscoop, electronen-microscoop en allerlei reacties met bepaalde stofjes gezocht of er ook iets afwijkends is aan de chromosomen van Rett-patiënten in vergelijking met chromosomen van andere mensen. Het onderzoek richt zich bij Rett-patiënten vooral op het X-chromosoom. Waarom? Omdat het Rett syndroom alleen bij meisjes lijkt voor te komen, gaat men er op dit moment van uit dat het Rett syndroom veroorzaakt wordt door een afwijking van het erfelijk materiaal dat op het X-chromosoom ligt.

Resultaten: Er is gekeken naar grove en hele kleine afwijkingen.
Grove afwijkingen zijn afwijkingen die zo groot zijn dat ze met de microscoop zichtbaar zijn als een breuk, een missend of extra stuk materiaal. Er zijn wel eens dergelijke afwijkingen gezien, maar ze konden nooit bij meer dan één Rett-patiënt aangetoond worden. Dit waren waarschijnlijk toevalsbevindingen zonder betekenis.
De kleine afwijkingen van het chromosoom probeert men met hele ingewikkelde technieken aan te tonen. Een heel groot deel van het X-chromosoom is al onderzocht en uitgesloten, daar zit de eventuele afwijking niet. Maar men is nog niet klaar.

3 Beeldvormend onderzoek

Onder beeldvormend onderzoek vallen die methoden, waarbij er een beeld verkregen wordt van het inwendige van de mens, zonder dat daarbij het lichaam opengemaakt hoeft te worden. De volgende methoden worden bij het onderzoek naar het Rett syndroom gebruikt:

1 Röntgen-onderzoek. Dit is beeldvorming met behulp van röntgenstraling.
2 CT-scanning (computertomografie). Een met behulp van de computer en een dunne ronddraaiende bundel röntgen-straling verricht onderzoek.
3 Echografie. Dit is beeldvorming met hulp van geluidsgolven (ultrasound).
4 MRI (magnetic resonance imaging). Dit is beeldvorming met behulp van een magnetisch veld.
5 PET-scanning (positron emissie tomografie). Een nieuwe methode, waarmee o.a. de mate van stofwisseling in beeld gebracht kan worden.

Resultaten: Met behulp van deze onderzoeken is aangetoond dat Rett-patiënten kleinere hoofden (al bekend door simpele schedelomtrekmeting) en kleinere hersenen hebben. Of de hersenen klein blijven (minder ontwikkeling) of relatief kleiner worden, door verlies van hersenweefsel is niet bekend. Het is namelijk nog niet te voorspellen of een baby het Rett syndroom zal ontwikkelen, en daarom heeft men geen vroege gegevens over de ontwikkeling van de hersenen bij het Rett syndroom. Ook is er gevonden dat er bepaalde hersengebieden zijn die minder ontwikkend zijn, danwel het meest aangedaan zijn door het ziekteproces. Met behulp van de PET-scan is verminderde doorbloeding van bepaalde hersengebieden aangetoond. Wat de betekenis van deze bevindingen is, is nog niet duidelijk.

4 Hersenweefsel-onderzoek

Het onderzoeken van hersenweefsel na de dood is altijd een beladen onderwerp. Er komen veel emoties kijken bij het afstaan van organen van een zojuist gestorven dierbare. Kathy Hunter, de president van de International Rett Syndrome Association, heeft een emotionele, maar ook dringende oproep gedaan om toch de hersenen van overleden Rett-patiënten af te staan voor wetenschappelijk onderzoek.

Er wordt op verschillende manieren naar de hersenen gekeken, namelijk:

1 Macroscopisch, wat gewoon betekent dat er met het blote oog naar de hersenen en eventuele afwijkingen gekeken wordt.
2 Microscopisch. Dat is het met vergrotingen bekijken van de cellen en de celstructuren.
3 Biochemisch. Onderzoek naar stoffen die voorkomen in het hersenweefsel. Of er bepaalde stoffen meer of minder, wel of niet voorkomen.

Resultaten:
Macroscopisch. De hersenen van Rett patiënten zijn zowel kleiner als lager in gewicht in vergelijking met hersenen van gezonde mensen van dezelfde leeftijd. Bepaalde hersengebieden zijn kleiner, doordat ze minder ontwikkend zijn (klein gebleven) of geatrofieerd (kleiner geworden, schrompeling).

Microscopisch (voornamelijk de electronen microscoop). In de grote en de kleine hersenen zijn de meest in het oog springende afwijkingen gevonden. Namelijk een kleiner aantal zenuwcellen en minder verbindingen tussen de

Rett Syndroom

Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten van Rett-kinderen.

"Dit boek is speciaal geschreven voor mensen die veel te maken hebben met meisjes met het Rett Syndroom zoals ouders, begeleiders en therapeuten. Mijn bedoeling is geweest om zoveel mogelijk van deze mensen te bereiken. Met dit als uitgangspunt heb ik geprobeerd de complexe problematiek rondom deze meisjes op een eenvoudige en begrijpelijke wijze te verwoorden. Natuurlijk wordt het boek nog toegankelijker, wanneer het in de eigen taal kan worden gelezen. Daarom vind ik het erg fijn dat het boek nu ook in het Nederlands verschijnt.
De Belgische Rett Syndroom Vereniging wil ik danken voor het vertaalwerk en de verspreiding. Ik hoop dat deze uitgave een zinvolle weg naar vele lezers zal vinden. Het boek verschaft een diep inzicht in wat het Rett Syndroom betekent voor de meisjes in hun dagelijks leven. Het geeft daarnaast praktische richtlijnen bij de begeleiding van deze meisjes.
Hoewel ik zo uitvoering mogelijk ben geweest, dient men één aspekt bij het lezen steeds mee te nemen. Dat zijn de mogelijkheden van het individuele meisje. Elk meisje is uniek. Ondanks het feit dat Rett-meisjes veel gemeen hebben, dient de begeleiding dan ook "maatwerk" te zijn."

Dit is de tekst van Barbrö Lindberg, de schrijfster van het boek op de achterflap van de zeer verzorgde nederlandse uitgave.

Het boek kost f 25,- voor ouders van meisjes met het Rett syndroom en f 30,- voor anderen (exclusief verzendkosten: f 6,-). Het is te bestellen bij de Belgische Rett Syndroom Vereniging door overmaken van het juiste bedrag op bankrekening: 46.43.89.291 ten name van A.J. Krzyzanowski te Waalre onder vermelding "Rett-syndroom boek".

zenuwcellen. De zenuwcellen en hun verbindingen zorgen voor de informatie-uitwisseling tussen verschillende hersengebieden en tussen de hersenen en andere delen van het lichaam. Verder is in een bepaald gebiedje in de hersenen, de substantia nigra genoemd, verminderde zogenaamde pigmentatie gevonden. Vreemd genoeg zien we dit ook bij een andere ziekte van het zenuwstelsel die op veel oudere leeftijd voorkomt, namelijk de ziekte van Parkinson. Een duidelijk verband lijkt op dit moment niet aanwezig. Wat de betekenis is van deze verminderde pigmentatie is nog niet duidelijk.

Het probleem is altijd de vraag of de gevonden afwijkingen primair (direct samenhangend met de oorzaak) of secundair (een gevolg van de aandoening) zijn.

Biochemisch. Wordt behandeld onder het onderdeel Biochemie.

Concluderend kunnen we zeggen dat er drie opvallende bevindingen zijn, nl.
- Verminderde pigmentatie van de zona compacta van de substantia nigra.
- Diffuse en progressieve afname van de grootte van de hersenen, dus kleinere hersenen.
- Minder zenuwcellen en minder verbindingen tussen de cellen.

Er zijn tekenen dat het lagere hersengewicht vooral het gevolg is van een minder ontwikkelen en in mindere mate het gevolg van atrofie (= schrompeling, kleiner worden, verlies aan cellen). Daarom wordt nu ook gedacht dat het beeld van het Rett syndroom ontstaat, doordat de netwerken (alle verbindingen) van zenuwen zich niet voldoende ontwikkelen tijdens de laatste fasen van de zwangerschap en de eerste periode na de geboorte.

5 Biochemie

Biochemie is het onderzoek naar verschillende stoffen in levende wezens. In het onderzoek naar het Rett syndroom kijkt men of er bepaalde stoffen meer of minder, wel of juist niet voorkomen. De weefsels/vloeistoffen waar vooral naar gekeken is zijn het hersenweefsel, de liquor cerebrospinalis d.w.z. de hersen- en ruggemergsvloeistof, het bloed en de urine. De nadruk ligt binnen het biochemisch onderzoek op dit moment op de neurotransmitters.
Neurotransmitters zijn stofjes in de hersenen, die zorgen voor het doorgeven van allerhande informatie tussen verschillende cellen en verschillende hersengebieden. Er wordt vooral onderzoek gedaan naar een bepaalde groep neurotransmitters: de monoamines, o.a. dopamine, noradrenaline en serotonine.

Resultaten: Bij het hersenweefsel- en liquoronderzoek vond men veranderingen in allerlei verschillende stoffen, maar de meeste veranderingen bleken toeval. De eerder genoemde monoamines (dopamine, noradrenaline en serotonine) waren in concentratie verlaagd in verschillende gebieden in de hersenen. Verder waren er nog een paar stoffen in concentratie veranderd. Wat deze stoffen precies allemaal doen is nog niet helemaal bekend, dus wat de veranderingen in hun concentratie betekenen weet men ook nog niet.
In zowel de liquor als het bloed werd een verhoging van het melkzuur gevonden. Deze verhoging bleek echter het gevolg van de periodes van hyperventilatie en de apnoe's (het adem inhouden). Lactaat oftewel melkzuur is de stof die we allen maken, wanneer we ons lichamelijk erg inspannen, dit heet ook wel verzuren.

Een doorbraak?
Tot nu toe is er nog steeds geen objectieve methode om het Rett syndroom aan te tonen. De diagnose wordt nog steeds gesteld op grond van de opgestelde criteria en de "klinische blik" van de arts. Op het congres in Antwerpen werd verteld dat er nu heel misschien in Italië een stofje, ook wel een marker genoemd, gevonden is waarmee het Rett syndroom aangetoond kan worden. Kort gezegd is deze marker een stofje, waarmee in dit geval een heel klein - bij het Rett syndroom eventueel veranderd - kenmerkje van de lichaamscellen aangetoond kan worden.
Het probleem is dat er nog te weinig cellen van patiënten met het Rett syndroom en van patiënten met andere erop lijkende syndromen/afwijkingen getest zijn om te kunnen zeggen dat de reactie specifiek is voor en dus uitsluitend voorkomt bij het Rett syndroom. Of er dus wat uit dit onderzoek voortkomt en of we een stapje dichterbij de ontrafeling van de oorzaak van het Rett syndroom zijn is nog onzeker.

6 Therapie / Specifieke problematiek

Onder dit kopje worden kort enkele losse onderwerpen aangehaald. Ze hebben allemaal te maken met onderzoek naar de therapieën en specifieke problemen bij het Rett syndroom.

** Contact en communicatie*
Eye-pointing. De ogen en het zien zijn bij het Rett syndroom relatief licht aangedaan. Met behulp van de "preferential looking" methode is in Zweden aangetoond dat de meeste meisjes snel, maar wel een beetje vertraagd, en correct reageren met het richten van hun ogen op aangeboden testmateriaal. In het eye-pointing schuilt waarschijnlijk de manier om met deze groep patiënten te communiceren.
Mogelijkheden zijn bijvoorbeeld het kiezen tussen twee dingen of twee activiteiten door ze met behulp van het richten van de ogen te laten kiezen tussen twee afbeeldingen van deze dingen/activiteiten.
Het lijkt nuttig zo vroeg mogelijk te beginnen met deze zogenaamde

Video "Het Rett syndroom: Een knik in je bestaan"

Deze unieke video over meisjes met het Rett syndroom, die werd gemaakt door Truus Rutter en Willem Cranen (Woord & Beeld), beleefde zijn premiere op de studiedag van 26 november j.l.

Bij de geboorte is nog niet te zien, dat een meisje het Rett syndroom heeft. Ouders vertellen, dat hun dochter als een gewone baby op de wereld is gekomen en dat zij zich tijdens de eerste levensmaanden goed heeft ontwikkeld. In de loop van enkele weken tot maanden treedt er een stilstand in de ontwikkeling op, gevolgd door een periode van snelle achteruitgang. Dit staat bekend als de 'knik' in de ontwikkeling. Kenmerkend zijn de ritmische bewegingen van de handen. Een behandeling om deze kinderen te genezen is er niet. Wel is het heel belangrijk om de kinderen van jongs af aan te stimuleren in hun ontwikkeling, zodat nog aanwezige vaardigheden behouden blijven en nieuwe ervaringen worden aangeboden. Nogmaals, een meisje met Rett syndroom moet worden gestimuleerd, ander verzinkt het in passiviteit.

De videoproduktie "Rett syndroom: Een knik in je bestaan" is te bestellen bij de Federatie van Oudervereniging en (telefoon 030-363767). De prijs is f 75,- exclusief verzendkosten.

"spreken-met-de-ogen-training".

** Scoliose*
Frequente controle op scoliose, vergroeiingen en fracturen is noodzakelijk. Risicofactoren voor het ontwikkelen van een scoliose bij het Rett syndroom:
- vroege hypotonie (d.w.z. continu "slap" in de spieren) en spierzwakte
- nooit gelopen hebben
- snelle overgang van fase III naar fase IV
- vroege dystone kenmerken (spasticiteit en rigiditeit, dat wil juist zeggen "gespannen, stijf" in de spieren.

Over de te volgen therapeutische behandelingslijn bestaat veel discussie. In dit kader werden genoemd:
- Balanstherapie wordt aangeraden, d.w.z. op een bal proberen te laten zitten, paardrijden en zwemmen. Doel is door overcorrectie scoliose te voorkomen of af te remmen.
- Corset, aangepaste (rol-)stoel of opereren. Over het al dan niet vroeg chirurgisch ingrijpen blijven de meningen verdeeld.

** Eten en drinken*
Veel meisjes/vrouwen met het Rett syndroom zijn te licht, nemen maar niet toe in gewicht, ondanks een goede eetlust. Er is onderzoek gedaan waarin werd aangetoond dat Rett-patiënten tijdens de periode dat ze wakker zijn, veel meer actief zijn en dus meer energie verbruiken dan hun leeftijdsgenoten. De energie-opname is relatief te laag: dit gaat ten koste van de groei.
Adviezen:
- extra hoog calorische hapjes.
- vaak, kleine hoeveelheden voeden, daardoor blijven jonge Rett-patiënten groeien en het helpt ook om geïrriteerdheid te verminderen.
- soms lijkt een hoog vet, hoog calorisch dieet effect te hebben.
- let op voldoende inname van vitaminen en mineralen.
- wat extra calcium zou vooral prepuberaal de botten kunnen versterken.

Mechanische problemen bij eten en drinken.
Er zijn factoren die het eten en drinken op zich bemoeilijken, namelijk:
- de vaak voorkomende niet te controleren bewegingen van de tong
- het stijf, gespannen zijn van mond en hals
- het vaak moeilijke slikken, stand van de nek, deze stand wordt ook bepaald door de scoliose.

Advies: probeer de patiënt een zo gunstig mogelijke positie aan te laten nemen voor het eten en rekening houden met het soort voedsel.

** Constipatie* (harde, moeizame ontlasting)
Adviezen:
- verander de soort voeding, vloeistof inname hoger.
- meer beweging van het lage bekken, bijvoorbeeld op een bal proberen te laten zitten, paardrijden.
- meer vezels in de voeding.
- mocht het nodig zijn de ontlasting te verdunnen, probeer dan lactulose.

** Fysiotherapie*
Uit onderzoek dat onlangs uitgevoerd is door dr J.H. Begeer en E.L. van der Kooi (Groningen) en Prof. dr. A.C.B. Peters (Utrecht) is gebleken dat de leeftijd waarop het Rett syndroom zich begint te manifesteren en de motorische ontwikkeling op dat moment voor een groot deel de uitkomst van fysiotherapie ten aanzien van het lopen en staan bepalen. In het algemeen kan gesteld worden dat hoe vroeger het beeld zich manifesteert, des te geringer de kans is dat een kind gaat staan of lopen. Dit betekent niet dat fysiotherapie geen nut zou hebben.

Deze bijdrage is verzorgd door E.L. van der Kooi, co-assistente, betrokken bij het onderzoek naar het Rett syndroom door de afdelingen Kinderneurologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen en het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Dit onder supervisie van dr J.H. Begeer, kinderneuroloog te Groningen.

Agenda

11 maart 1994: Herhaling studiedag "Stimulerende begeleiding van meisjes met het Rett-syndroom"
De studiedag "Stimulerende begeleiding van meisjes met Rett-syndroom zal op vrijdag 11 maart 1994 worden herhaald. Het programma voor deze bijeenkomst is hetzelfde als dat van 26 maart jl. Ook de plaats is hetzelfde nl. Motel Vught/van der Valk te Vught. Voor informatie en/of inschrijvingsformulieren kunt u bij de Federatie van Oudervereniging terecht: Postbus 85276, 3508 AG Utrecht, tel: 030 - 363767. Fax: 030 - 313054

26 maart 1994: Ontmoetingsbijeenkomst Noord- en Oost-Nederland
Op Zaterdag 26 maart 1994 wordt in het kinderdagverblijf "de Arkel" in Assen van 11.00 tot 15.00 uur een ontmoetingsbijeenkomst gehouden voor ouders van meisjes met Rett syndroom. De dag is vooral bedoeld voor ouders uit de noordelijke en oostelijke provincies.
Dr. J.M. Begeer, kinderneuroloog aan het Academisch Ziekenhuis te Groningen zal spreken over medische aspecten van het Rett syndroom.
Dhr. Biemans, vader van Annika, zal spreken over voedingsproblemen.
Voor informatie en aanmelding: fam. Biemans: 058 - 664390 of familie van Dijk: 05206 - 45881

De vereniging Federatie van Oudervereniging is een samenwerkingsverband van:

Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun Ouders en Vrienden Maliebaan 71M, Postbus 85275, 3508 AG Utrecht, telefoon 030 - 363788

Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten, Houttuinlaan 7 Postbus 404, 3440 AK Woerden telefoon 03480 - 20390

Philadelphia, Protestants Christelijke Vereniging van ouders, familie en vrienden van mensen met een verstandelijke handikap, Maliebaan 71L, Postbus 85278, 3508 AG Utrecht telefoon 030 - 363738

VOGG, Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap, Maliebaan 71H Postbus 85274, 3508 AG Utrecht telefoon 030 - 363744

WOI, Vereniging landelijk Werkverband van verenigingen van Ouders rond Internaten, Maliebaan 71K Postbus 85272, 3508 AG Utrecht telefoon 030 - 363722

Contactouders
Ouders die contact zoeken met andere ouders met een dochter met het Rett syndroom, die informatie willen over het syndroom of gewoon eens hun verhaal kwijt willen, kunnen terecht op onderstaande adressen:

de heer J.H.C.M. Biemans
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwarden
tel: 058 - 664390

de heer A.J. Krzyzanowski
Hoslalaan 18
5582 BB Waalre
tel: 04904 - 18522