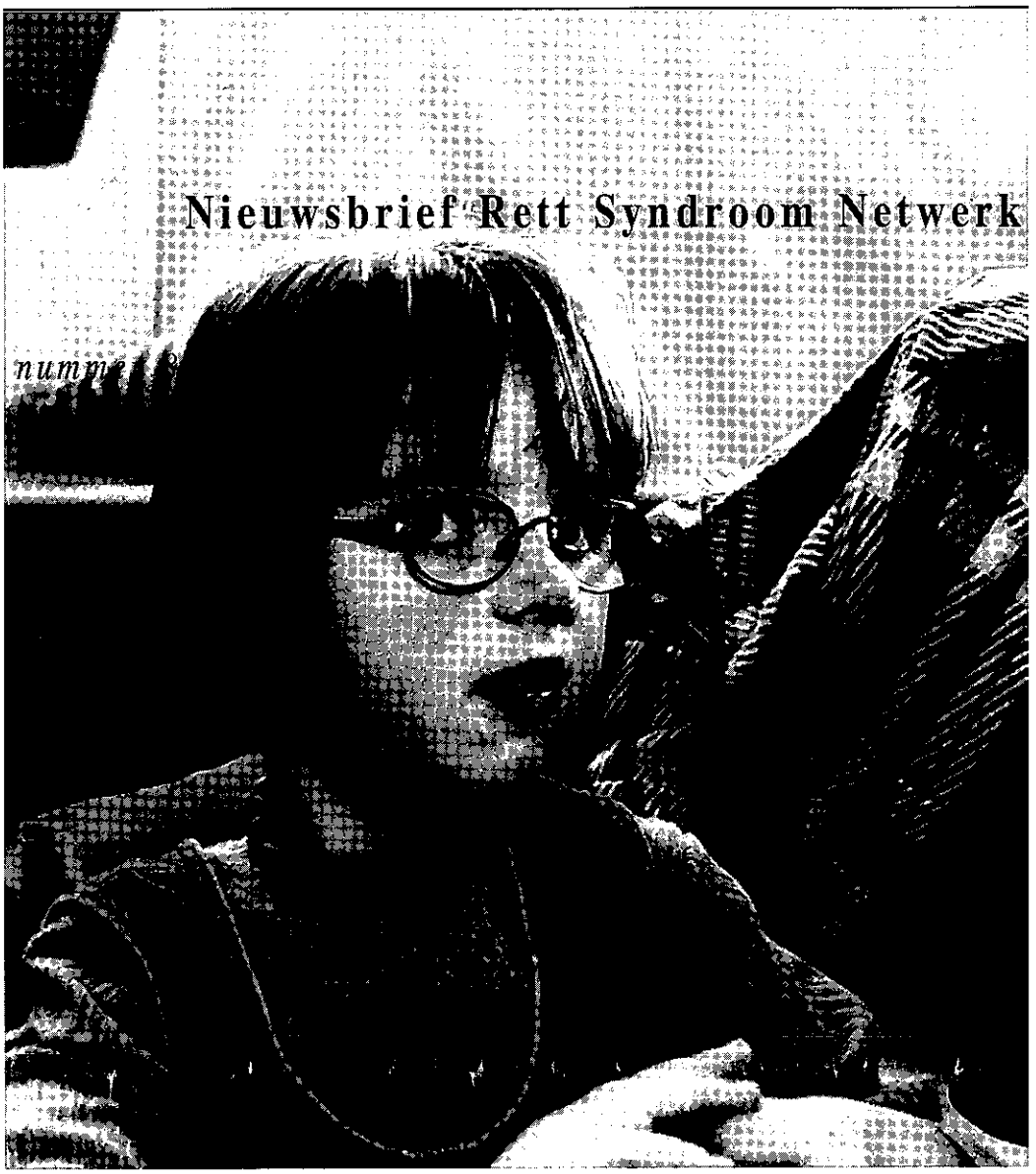

Rett
Syndroom
Netwerk
Nederland

Lieke

Lieke is onze oudste dochter.
Ze was een trage baby, maar na 9 maanden begonnen we ons toch wel zorgen te maken. Op het consultatieburo en bij de huisarts werd echter steeds tegen ons gezegd dat ze gewoon langzaam was en dat het nu eenmaal zo was dat de ene baby zich sneller ontwikkelt dan de ander. Achteraf, na de geboorte van onze tweede dochter, zeggen we wel eens: 'Hoe we daar zo lang genoegen mee hebben kunnen nemen'.

Na ongeveer 11 maanden zijn we op ons verzoek toch op het ontwikkelingsspreekuur geweest, waar werd afgesproken dat Lieke fysiotherapie zou krijgen om op die manier een aanzet te geven tot een normale ontwikkeling. Dit bracht echter niet het gewenste resultaat, waarna ons werd meegedeeld dat onze Lieke verstandelijk gehandicapt was. Lieke was toen 14 maanden oud. We kwamen toen terecht in het medische circuit, een kinderarts, een arts van de afdeling genetica van het Academisch Ziekenhuis en er werd ons een maatschappelijk werkster toegewezen. De maatschappelijk werkster meldde ons aan voor praktische pedagogische gezinsbegeleiding (PPG), om door middel van een gericht programma Lieke haar ontwikkeling te stimuleren.

De intakester van de PPG vertelde ons dat zij vond dat Lieke leek op een meisje wat zij kende met het syndroom van Rett. Ze wilde ons wel wat informatie daarover opsturen. We kregen een stukje informatie waar we behoorlijk van schrokken. Het (toekomst) beeld wat geschetst werd paste in onze ogen niet goed bij Lieke. Haar handfunctie was nog goed, ze dronk zelf haar fles leeg, ze zocht naar dingen om haar heen en pakte die ook op, ze schoof op haar achterste een beetje door de kamer en ook kwam ze niet autistiform op ons over. We werden daarin bevestigd door de arts van genetica, die op het congres in Antwerpen bij collega's nog eens navraag had gedaan en ook foto's had laten zien. De informatie over het syndroom van Rett verdween dus in de kast. Uit één van de onderzoe-

NUMMER 8 1996

ken van de kinderarts was ondertussen gebleken dat Lieke een verhoogd gehalte aan ethylmalonzuur in haar urine had, waardoor we bij een specialist in metabole ziekten (stofwisselingsziekten) terecht kwamen. Intussen is Lieke dan al twee jaar oud.
De wens naar een broertje of zusje voor Lieke was groot, en na twee miskramen raakte Janny zwanger.

✳ Juist op dat moment dacht de arts te weten wat Lieke mogelijk zou kunnen mankeren. Hij dacht aan een erfelijke afwijking in de energiehuishouding binnen de celkernen. Dit was naar voren gekomen uit een onderzoek wat men had gedaan op een spierbiopt uit Lieke haar been.
We zouden een kans op herhaling hebben van 25% of 50%. We vonden deze periode erg zwaar en zijn gelukkig door familie en vrienden goed gesteund. De laatste 7 weken van de zwangerschap bracht Janny door in het ziekenhuis in verband met bloedingen. Lieke heeft die weken bij haar opa en oma gelogeerd. Toen Janny thuis kwam, kwam ook Lieke weer naar huis. Er deden zich een hoop veranderingen voor voor Lieke. Janny, die altijd alles deed met Lieke, kon niets met haar doen omdat ze niet mocht tillen na de keizersnee, gezinsverzorging in huis, een nieuwe slaapkamer, een nieuw bed, dat werd allemaal teveel en dus begon ze te protesteren. Dagen en nachten krijste Lieke aan één stuk door, was ze ontroostbaar. Dachten we dat ze eindelijk sliep als ze een kwartier stil was geweest, dan had ze weer genoeg energie verzameld om opnieuw te beginnen. Die energie haalde ze uit de flessen pap die we haar gaven, omdat ze daar altijd stil van werd. Na een paar weken waren we gebroken. Ikzelf heb een aantal weken in de ziektewet gezeten, en we hebben hulp gevraagd. De PPG-ster hielp ons in kaart te brengen wanneer Lieke begon te huilen, wat daaraan vooraf ging en wat we geprobeerd hadden te doen.
Daarnaast hielp ze ons het dagprogramma voor Lieke streng te structureren. Ook hebben we geprobeerd haar slaapmedicatie toe te dienen, echter zonder resultaat. De maatschappelijk werkster heeft ons psychisch en praktisch veel geholpen deze periode. Lieke werd aangemeld voor het kinderdagcentrum voor verstandelijk gehandicapte kinderen, we zijn gaan zoeken naar pleegouders, waar Lieke een weekend in de maand zou kunnen logeren en er is thuiszorg georganiseerd zodat wij onze handen vrij hadden om aan andere dingen toe te kunnen komen. Eén en ander was best moeilijk omdat wij onszelf tekort voelden schieten in de opvoeding van ons kind. De maatschappelijk werkster had inmiddels al een paar keer gezegd dat Lieke veel leek op een meisje wat zij kende met het syndroom van Rett.

✳ Ondertussen was Lieke veel afhankelijker geworden met meer stereotiepe bewegingen en ook autistiform gedrag. Ze kon zich niet meer verplaatsen, haar handfunctie verminderde en ze was geobsedeerd door televisie en muziek. Toen vond ik op een dag toevallig het blad met informatie over het Rett-syndroom en we zeiden toen tegen elkaar dat het er toch wel verdacht veel op leek. In dat blad stond het telefoonnummer van de fam. Biemans, die ik toen direct gebeld heb en dezelfde avond heb ik bij hen een boek en een videoband opgehaald. Janny en ik hebben dit met z'n tweeën goed doorgenomen. Eén en ander was behoorlijk emotioneel, omdat ineens alles op z'n plaats viel voor ons. Lieke had het Rett-syndroom! Van veel mensen hoor je dat het vreselijk is om daar mee geconfronteerd te worden, wij waren echter blij dat we wisten waar Lieke aan leed, we hoorden ergens bij.

✳ Al die herkenning, erkenning en het begrip over en weer, helpt ons enorm in het hele verwerkingsproces. We hadden dus ook ons tweede meisje gekregen en we hoefden opeens ook niet meer bang te zijn voor herhaling, immers het Rett-syndroom is niet erfelijk. Het eerstvolgende consult bij de specialist, vertelden we hem van onze vermoedens. De verbazing viel van zijn gezicht af te lezen, maar na het noemen van de nodige kenmerken was ook hij overtuigd en maakte zijn excuses voor het feit dat

hij die diagnose niet eerder had gesteld. Hij heeft toen een afspraak voor ons gemaakt bij dr. Begeer, een bekende binnen het Rett-gebeuren. Toen we in Groningen kwamen bleek dat we een afspraak hadden gekregen bij een kinderneurologe, die toch wel enigzins sceptisch tegenover onze diagnose stond, omdat het niet gebruikelijk was dat ouders zelf met de diagnose van een zo onbekend ziektebeeld komen. Maar zij en dr. Begeer konden het alleen maar met ons eens zijn.

✳ Vanaf de zomer van 1995 gaat Lieke een aantal dagdelen naar het kinderdagcentrum 'it Kampke'. De andere dagen die wij beide werken gaat Lieke dan nog naar de reguliere kinderopvang bij ons in de buurt. Dat hebben we bewust gedaan om Lieke enige bekendheid bij jonge kinderen en ouders te geven uit de buurt. Achteraf zijn we daar erg blij mee, ze is op de kinderopvang altijd goed verzorgd, waar met name haar persoonlijk begeleidsters veel voor Lieke hebben betekent, plus dat ouders en kinderen uit de buurt niet schromen contact met Lieke te zoeken. Vanaf januari 1996 is Lieke volledig geplaatst op het KDC. Dit doet haar erg goed, de structuur, de uitdaging en het uitstekende personeel zorgen er voor dat Lieke ontspannen is en ook het nodige lijkt te gaan leren.

Lieke is nu 4 jaar oud, ze kan niet zelfstandig staan of lopen. Wel zit ze zelfstandig en kan ze goed aangeven wat haar niet bevalt. Ze adoreert de baby-cd, en de videoband van Haasje en Rammelaar van Léonie Sazias. Verder is ze dol op toetjes, met name danoontjes zijn altijd een succes. Ze eet goed, begeleid ook de lepel naar haar mond, heeft altijd last van obstipatie en ook heeft ze snel last van koude handen en voeten. Met haar zusje Rosa heeft ze leuk contact, die twee zijn weg van elkaar en we hopen dat dat nog lang zal duren.
Op het KDC wordt met haar geoefend in een loopstoeltje en ligt ze regelmatig in buikligging in een wigkussen. Daarnaast is ze gek op muziekspelletjes en zit ze veel tussen allerlei materialen waar ze naar kan slaan. De snoezelruimte vindt Lieke ook prettig.
Lieke heeft een vrij forse scoliose, zeker gezien haar leeftijd. Ze draagt overdag een corset en 's nachts slaapt ze in een ligorthese. Van beide ondervindt ze geen merkbare hinder. Zonder ligorthese slaapt ze zelfs slechter.

Lieke gaat één weekend in de maand bij haar pleegouders, vrienden van ons, logeren. Daarnaast slaapt ze af en toe een nachtje in het logeerhuis. Lieke vindt dat plezierig, ze krijgt de nodige aandacht en er gebeurt van alles om haar heen waar ze op kan reageren. Lieke is een vrolijke tante met een prachtig koppie, waardoor ze de harten van vele mensen snel weet te winnen. Daar zijn we ook erg blij mee en proberen haar er altijd zo fleurig mogelijk bij te laten zitten. Omdat ze altijd druk in de weer is met haar handen die ze ook altijd in haar mond stopt, hebben we een paar armspalken aan laten meten waarmee ze nog wel met haar handen kan wringen maar ze niet meer in haar mond kan stoppen, zodat ze ook niet meer haar handen kapot kan sabbelen.

✳ Nu wonen we nog in een niet aangepast huis, wat door z'n bouw een hoop beperkingen oplevert in de verzorging van Lieke. We zijn dan ook blij dat aan het eind van dit jaar ons nieuwe huis opgeleverd gaat worden, waar Lieke haar eigen zit-slaapkamer en badkamer op de begane grond heeft, en waardoor Lieke hopelijk nog lang bij ons thuis kan blijven wonen.

✳ Sinds half juni draagt Lieke een bril, omdat bleek dat ze wel erg slecht zag op korte afstand. Gelukkig vindt ze die bril prima en laat hem dan ook mooi op haar neus zitten. We merken dat ze veel beter ziet, ze reageert veel alerter op geluiden om te zien wat die geluiden veroorzaakt, ze maakt op grotere afstand contact en ze is nieuwsgieriger naar de voorwerpen en mensen in haar omgeving. In diezelfde tijd hebben we ook de nodige artsen, orthopedisch instrumentmakers en een opticiën afgelopen, ook kreeg ze een nieuwe orthopedische matras en is ze wat meer naar het logeerhuis voor verstandelijk gehandicapte kinderen geweest om daar te laten wennen, omdat zij daar tijdens onze vakantie verblijft. Daar zagen we wel tegenop trouwens. Dit alles bracht met zich mee dat Lieke een tijd lang niet zo lekker in haar vel heeft gezeten. 's Nachts was ze veel aan het huilen, en ook overdag voelde ze zich daardoor niet fit. Door rust en regelmaat aan te scherpen is ze daar gelukkig weer doorheen en voelt ze zich lekker en is weer vrolijk en slapen we met elkaar ook weer goed. Begin juni zijn we begonnen met het oefenen in een sta-tafel. Iedere dag staat Lieke nu ongeveer een half uur tot driekwartier in de sta-tafel, en ze vindt dat wel leuk.
Bij de sta-tafel zit een tafelblad waar allerlei materialen opgelegd kunnen worden waar ze mee kan spelen. Ook is er een uitsparing gemaakt waar een teiltje in gezet kan worden, zodat er materiaal gebruikt kan worden waaraan ze kan voelen zonder dat dat wegrolt. Eind februari verwachten we ons derde kind, dus we gaan nu weer een drukke periode tegemoet.

Alle Taco Schat
Janny Gielink

Nieuw adres per 01.01'97:
Reidmosk 1
9254 JN Hurdegarijp
(0511) 47 54 05

Lies Reitsema

Hand in hand met Rett Syndroom

Het Wereld Rett Congress in Göteborg, Zweden van 30 augustus tot 1 september 1996

Twee jaar na het Wereldcongres in Antwerpen was er opnieuw een bijeenkomst van onderzoekers van het Rett-syndroom, nu in Zweden. De organisatie was in handen van de Zweedse ouderorganisatie. Er waren meer dan vijfhonderd deelnemers uit 32 landen. Onder hen naar schatting tweehonderd ouders, veel Zweden en Noren. En vertegenwoordigers van de ouder-organisaties van vele landen. Hoewel er geen speciale voorzieningen waren getroffen voor Rett-meisjes waren er wel enkelen aanwezig.

Stralend middelpunt van de conferentie was de gastheer prof. Hagberg. Hij was overal en nergens, rende het podium op en af en genoot van de aanwezigheid van zoveel bevriende onderzoekers. Hij kwam kennismaken met ieder Rett-meisje dat hij zag. Prof. Rett zelf liet zich verontschuldigen. Hij kon wegens zijn zwakke gezondheid niet aanwezig zijn. Ik heb zeer veel informatie gekregen, zowel door de presentaties als in de wandelgangen.

Veel indruk wegens hun grote theoretische en praktische kennis van Rett maakten op mij dr. Percy, dr. Sakkubai Naidu en dr. Budden uit de USA, dr. Kerr uit Engeland, dr. Hagberg en Ingegerd Witt Engerstrom uit Zweden.
Hoewel vele anderen deskundig waren op een bepaald deelterrein, hadden zij een totaaloverzicht van het syndroom, gebaseerd op jarenlange ervaring met vele meisjes en vrouwen.

5 DEELNEMERS UIT NEDERLAND!

Vanuit Nederland waren er vijf deelnemers: vier ouders en een vertegenwoordiger van het Rett-steunpunt. Helaas geen artsen. Het moet me van het hart dat ons land daarmee in negatief opzicht de aandacht trok: ieder land van Europa was vertegenwoordigd, tot Albanië, Letland en Malta toe. Het programma was zo opgebouwd dat er naast algemene sessies ook parallelle sessies waren, één voor medische specialisten en één meer algemeen. De algemene bijeenkomsten waren gegroepeerd rond een thema: epilepsie, voeding, scoliose, communicatie, kwaliteit van leven. Naast lezingen van artsen-onderzoekers kwamen er ook therapeuten en ouders aan het woord. Dat laatste gaf een heel speciale inbreng in de discussies.

GENETISCH ONDERZOEK

Het congres begon donderdagmiddag met een pre-seminar over genetisch onderzoek. Wetenschappelijk was het zeker, veel ging aan mijn leken-oren voorbij. Gelukkig waren er veel dia's en tekeningen van stambomen en genen, zodat ik nog enigszins kon volgen waar het over ging. Het genetisch onderzoek maakt goede vorderingen, de aandacht richt zich op het vinden van het gen op het X-chromosoom dat verantwoordelijk wordt geacht voor Rett-syndroom. Diverse genen zijn inmiddels uitgesloten, men komt steeds dichter bij. Maar een doorbraak is er niet.

OFFICIËLE OPENING

Vrijdagmorgen vond de officiële opening van het congres plaats. Een toespraak door een hoge regeringspersoon, een toespraak door de voorzitter van de Zweedse Rett-organisatie Anita Ljungberg. Daarna kwam Kathy Hunter van de IRSA, een persoonlijkheid die in elk gezelschap domineert! Zij vroeg de zaal op te staan en elkaar de hand te geven 'hand in hand met Rett' terwijl op het grote scherm een lange rij foto's van meisjes werd vertoond, begeleid door muziek gekozen door haar dochter.

DIAGNOSTIEK

Dr. Naidu gaf een algemeen overzicht van de huidige diagnostiek van Rett en de vorderingen op grond van onderzoek. De diagnose wordt steeds vaker al voor het vierde jaar gesteld. Maar al voor de eerste verjaardag zijn er tekenen die wijzen op problemen: afwijkende kleur, slecht zuigen, abnormaal huilen, lichte hypotonie. De afwijking in schedelomvang treedt op tussen twee en vier maanden na de geboorte. Hyperventilatie neemt af na het vijftiende jaar, na dat jaar lijdt 80% aan scoliose. Zij ging uitgebreid in op onderzoek van hersenweefsel van overleden meisjes. Er zijn duidelijke afwijkingen gevonden die plaatsvinden in de allereerste maanden na de geboorte.
Haar conclusie was dat Rett-syndroom geen progressieve ziekte is.
In het begin gaat er iets mis, waardoor de ontwikkeling van

het neurologische systeem verstoord raakt tussen twee maanden en ongeveer het tiende jaar. Maar er is geen achteruitgang in hersenomvang en kwaliteit daarna.

Epilepsie

De middag werd besteed aan epilepsie. Dr. Aicardi meldde dat op basis van nieuw onderzoek het percentage van 70 tot 80% meisjes met epilepsie te hoog wordt geacht. 50 á 60% is een betere schatting. De gemiddelde leeftijd van aanvang ligt rond 3,5 tot 4 jaar. Het is ongewoon dat epilepsie na het tiende jaar begint. Kenmerkend zijn de ernstige vormen, de vele verschijningsvormen en de moeite die het vooral in het begin kost, om de aanvallen met medicijnen onder controle te krijgen. Er is niet één soort medicijn aan te wijzen, allerlei typen worden gebruikt in allerlei combinaties. Wat voor de een goed helpt, slaat niet aan bij de ander, bovendien verliest een bepaald medicijn soms weer zijn werking. Dat maakt behandeling zeer moeizaam. De situatie lijkt te verbeteren na het tiende jaar, hoewel de aanvallen meestal niet helemaal verdwijnen. Van de meisjes met epilepsie heeft 34% meerdere aanvallen per week, 34% meer dan één per maand en 26% minder dan één per maand. Er is altijd sprake van abnormale EEG's. Voor de diagnose is vooral een EEG in slaaptoestand belangrijk, dan zijn de afwijkingen het duidelijkst.

Is een aanval altijd écht epilepsie?

Dr. Glaze uit Houston wilde ook weten of er inderdaad zo vaak sprake is van epilepsie, of dat het gaat om ander afwijkend gedrag zoals apnoe (adem in houden), hyperventileren, vacant spells (absences), schreeuw en/of lachbuien, die als aanvallen worden gekarakteriseerd. Dokters zijn in zijn visie bij Rett-syndroom snel geneigd bepaald gedrag als epileptisch te betitelen en met medicatie te behandelen. Hij deed onderzoek bij 82 Rett-patiënten, die minimaal 8 tot maximaal 120 uur continu werden gevolgd met EEG, video en polygrafische monitoring. Ze hadden allemaal abnormale EEG's. 67% had epileptische aanvallen. De ouders moesten telkens aangeven wanneer hun dochter naar hun mening een aanval had. Daarna werd gekeken of er epileptische activiteit was op het EEG en de bijpassende beelden op de monitor.

De resultaten waren verrassend. Bij vele kinderen met epilepsie wezen ouders aanvallen aan die dat niet waren. Patiënten zonder epilepsie bleken wel aanvallen te hebben. De conclusie van Glaze was dat het vóórkomen van epileptische aanvallen bij Rett wordt overschat en dat er te vaak medicatie wordt gebruikt. In zijn onderzoek bleken 80% van de aanvallen niet-epileptisch van aard te zijn. Langdurige EEG-registratie en video monitoring is nodig om tot een goede behandeling te komen. Dr. Aicardi voegde eraan toe dat ook hij dikwijls moeite heeft bij Rett-meisjes om te bepalen of een gedraging epileptisch is of niet. Alleen bij een algehele aanval, met trekken van alle ledematen en verlies van bewustzijn is hij er zeker van.

'Monster in huis'

De drie ouders die daarna aan het woord kwamen, waren wel heel zeker van de diagnose. Hun dochters leden in ernstige mate aan epilepsie. Het ontregelde hun hele leven en dat van hun familie. Jarenlang, soms 30 tot 50 aanvallen per dag. Plotselinge ritten naar het ziekenhuis omdat ze 'er niet meer uit kwam'. Lange lijsten van medicatie en bijwerkingen. Geen school of dagverblijf meer, oppas en familie te bang om erbij aanwezig te zijn. Dochters die 18 uur per dag sliepen. Constante angst en onzekerheid, of zoals Ed Levi het omschreef: 'ergens is een monster in huis, je weet niet wanneer het weer tevoorschijn komt, maar de angst ervoor is er altijd.'

Early onset seizures

Hans Christen uit Duitsland en Ola Skjeldal uit Zweden bespraken hun onderzoek naar 'early seizure onset' (vroeg optreden van epilepsie) bij Rett. In hun onderzoeksgroep trad bij circa 5% epilepsie zeer vroeg op, gemiddeld bij 9 maanden. Alle overige symptomen van Rett kwamen later, wat de diagnose zeer bemoeilijkte. Dr. Budden vertelde vervolgens over het onderzoek naar het effect van het medicijn melatonine op slaapstoornissen. Duidelijke resultaten kon zij nog niet melden.

Communicatie en taalbegrip

Het eerste onderwerp op zaterdag betrof communicatie. Het was een verademing te merken dat de scepsis bij medici om te erkennen dat de meisjes kunnen communiceren in elk geval in Göteborg was verdwenen. Iedereen was het erover eens dat de kinderen meer informatie opnemen en begrip van taal hebben dan eerst voor mogelijk werd gehouden. Een moeder, Claudia Weisz van de IRSA, vertelde over de 'plotselinge woorden'. Meisjes die niet spreken, verrassen hun omgeving soms volkomen onverwacht met duidelijk herkenbare woorden. Voor ouders een ontroerende ervaring. Haar oproep via het rettnet op Internet leverde een aantal prachtige voorbeelden op. Zij concludeerde dat in de meisjes zeer veel taalbegrip verborgen zit. 'She is in there'.
Dr. Gilberg uit Zweden ging daarop door. Het verschijnsel van de losse woorden komt bij de meerderheid van de Rettmeisjes voor. Hij beschreef een kleine groep, varianten op het syndroom in zijn visie, bij wie spraak bewaard is gebleven. Soms een beperkt aantal woorden, soms meer. Bij die meisjes vertoont de taal kenmerken die ook bij autisten voorkomen. Stephen von Tetzchner, een psycholoog uit

Oslo, vertelde over zijn onderzoek naar communicatie bij 42 meisjes. Zijn verhaal was boeiend en uitgebreid en ik zal er in een apart artikel op terugkomen. Zijn bevindingen kwamen overeen met die van een latere spreekster, Gail Woodyatt uit Australië.
Dr. Zapella uit Italië vertelde over meisjes in zijn kliniek bij wie de spraak bewaard bleef, of jaren later terugkeerde. Eerst enkele woorden, later zinnen. De regressie lijkt bij hen later in te treden, ze blijven mobiel, het handgebruik verbetert weer, ze zijn langer en forser dan gemiddelde Rettmeisjes. Epilepsie is minder frequent. Dr. Zapella toonde tijdens de pauze een video, waarop hij in gesprek was met enkele meisjes.

Muziektherapie

Hoogtepunt van deze sessie waren de videobeelden van Tony Wigram, muziektherapeut van het Harper House team in Engeland. In de loop van een aantal sessies begon de kleine Clare op de piano te spelen en te zingen, en vooral te lachen en vocaliseren. Een lerares van een school voor speciaal onderwijs in Zweden heeft voor twee Rettleerlingen een eenvoudig communicatiemiddel ontworpen, een ja/nee kaart, met een uitgebreide handleiding. Tijdens de conferentie vertoonde ze een korte video over haar werkwijze.
's Middags concentreerden de lezingen zich rond voeding, eetproblemen en obstipatie. Kathleen Motil gaf aan dat bij 80 tot 90% van de kinderen sprake is van onvoldoende groei, een probleem dat toeneemt bij het ouder worden. Dr. Haas ging in op het verhoogde risico van botbreuken door osteoporose. Hij adviseerde extra calcium, vitamine D en fluor.

✳ Dr. Budden vertelde over de ervaringen met gastrostomie (PEG = voeding direct in de maag). Zij is er een voorstander van bij meisjes die ernstig risico lopen ondervoed te raken door problemen met eten. Dr. Morton uit Engeland liet fascinerende beelden zien van een etend meisje, gemaakt met een röntgenvideo. Aan de hand daarvan lichtte hij de kauw- en slikproblemen toe. Het kost een meisje veel moeite om het eten in de mond te verplaatsen en de slikreflex te maken. Wanneer ze haar adem inhoudt tijdens het kauwen wordt dat proces nog veel moeilijker en duurt het veel langer voor ze slikt. Het risico is groot dat voedsel in de luchtpijp terecht komt. Vooral vloeistoffen zijn lastig, evenals harde substanties. In de loop der jaren verergeren die problemen door toenemende starheid van het lichaam. Hij adviseerde om veel aandacht te besteden aan de zithouding tijdens de maaltijd en raadde aan vloeistoffen te verdikken.

Obstipatie

Merry Meek waarschuwde voor obstipatie. Er zijn gevallen bekend van darmperforaties. Laat het niet te lang duren, als huismiddelen onvoldoende helpen moet je ingrijpen. Dr. Morton meldde dat er sprake is van verminderde darmactiviteit bij Rett-meisjes, een probleem dat toeneemt met de jaren. Lopende meisjes hebben in dezelfde mate problemen. De 'gewone' dingen zoals vezelrijke voeding, veel drinken en massage helpen vaak onvoldoende. Overweeg dan laxatiemiddelen. Hij gaf de voorkeur aan zetpillen boven klisma's. De laatsten onttrekken meer vocht aan het lichaam. Als je behandelt, doe het dan goed. Begin met een stevige dosis medicijnen om de darmen helemaal leeg te maken. Daarna een zodanige dosering dat de ontlasting regelmatig komt, liefst eenmaal per twee dagen. Het duurt wel een jaar voor de darm weer de normale vorm heeft aangenomen. Probeer dan weer een normale stoelgang te krijgen.

Scoliose

De middag ging verder met sprekers rond scoliose. Allison Kerr gaf recente cijfers over haar onderzoekgroep van 590 kinderen. 75% heeft scoliose. Bij de meisjes met het klassieke Rett syndroom boven de 15 jaar is dat percentage 96. Peter Webb vertelde over zijn ervaringen met operaties in Great Ormond Street Hospital in Londen. Hij heeft ruim 30 operaties uitgevoerd. Prof. Aaro uit Zweden heeft eveneens veel ervaring.

✳ De gemiddelde leeftijd bij de operatie was 14 jaar. De gemiddelde scoliosecurve is 55°. Ook lopende meisjes ondergaan de operatie wanneer de vergroeiing dusdanig is, dat het ernaar uitziet dat ze de mogelijkheid om te lopen verliezen. In het merendeel van de gevallen waren de resultaten positief. Susan Hanks was er trots op dat van de grote groep die in de kliniek van Portland wordt behandeld, geen enkel meisje tot nu toe een operatie nodig heeft gehad. Zij adviseert een zeer actief en intensief ingrijpen. Zodra een kind gaat hangen, voordat er sprake is van scoliose, moet er al gehandeld worden. Oefeningen om de beweeglijkheid van de ruggegraat te stimuleren, soepelheid van de gewrichten, oefenen van het evenwichtsgevoel, overcorrectie van de curve, constante aandacht voor de houding door goede aanpassing van de stoel, rolstoel e.d. Fysiotherapie, hydrotherapie, paardrijden. Kortom, ingrijpen heeft effect.

'Een goed leven'

De laatste ochtend, zondag, stond in het teken van 'Een goed leven'. Dr. Budden opende met een stimulerend verhaal. Zij legde de nadruk op de multidisciplinaire aanpak, waarbij de ouders de leiders van het team behoren te zijn. Enkele van haar kernbegrippen: bewustheid, acceptatie, toegang tot hulp, waarderen, geen medelijden, geloof in jezelf, geloof in de capaciteiten van je kind, wat anderen er ook van denken, bouw voort op ervaringen, breng de wereld

naar je dochter toe, laat haar erbij horen. 'We kunnen de plaats waar we vandaan komen niet veranderen, we kunnen de plaats waar we naar toe gaan beïnvloeden'.

Twijfel aan deskundigheid ouders

Een Zweedse moeder sprak met ingehouden woede over de invloed van de buitenwereld op haar gezin. Waarom moeten we alles telkens weer vertellen, waarom moeten zoveel mensen in ons huis, in ons leven. Waarom wordt onze deskundigheid in twijfel getrokken door professionals die Rett syndroom nauwelijks kennen? Geef ons wat we nodig hebben om voor ons kind te zorgen en gun ons onze privacy. Dappere kritiek in een zaal vol Zweedse artsen en professionals. Susan Fyfe uit Australië gaf de resultaten weer van een enquête over de wensen van ouders m.b.t. ondersteuning door de Rett-association. Zij gaven o.a. aan dat ze zich het beste gesteund voelden door contact met andere Rett-ouders, meer nog dan familie en vrienden. Grootste wens was uitbreiding van 'respite-care', te vergelijken met b.v. de logeerhuizen bij ons. De behoefte aan informatie vanuit de Association was enorm.

Broers en Zusjes

Na bijdragen over behandeling van voedingsproblemen en verbetering van handfuncties, was het tijd voor het 'sibling panel'. Twee zusters en twee broers, allen volwassenen, vertelden over hun ervaringen met een gezinsleven met een zus met Rett-syndroom. Hun bijdragen vormden voor de ouders een onbetwist hoogtepunt van de conferentie en ze kregen een staande ovatie. Ontroerend en verontrustend. Diepe liefde voor de zuster, verdriet om alles wat ze mist, om haar ziekte. Tegelijk het vaak lang verdrongen besef van een afwijkende jeugd. Verborgen jaloezie om de onophoudelijke aandacht en zorg voor het zusje. Boosheid om het anders-zijn als gezin. Er werd in de gezinnen niet gesproken over hun gevoelens. De ouders hadden het immers al zo zwaar. Groot was hun bewondering voor die ouders. De gezinssituatie had bij alle vier de beroepskeuze beïnvloed.

Ze spraken over de moeizame reacties van de buitenwereld, de domme vragen. De blijvende zorg voor de zus wanneer de ouders oud worden of overlijden. Ze worden voogd, nemen de bezoeken en verantwoordelijkheid over. Angst voor hun eigen dochter in de eerste levensjaren. Ontwikkelt ze zich wel goed? Opvallend was het verschil in beleving tussen de oudsten en de jongsten, en tussen de mannen en vrouwen. De eersten behielden trieste herinneringen aan de chaotische tijd van de regressie en voelden zich sterk verantwoordelijk voor hun gezin. Voor de jongsten was de handicap een gegeven wat er altijd al was en zij waren meer uit de wind gehouden. Er kwamen erg veel vragen uit de zaal. Dit programma-onderdeel maakte veel emoties los.

Koningin Sylvia

Hierna was er hoog bezoek: koningin Sylvia maakte haar opwachting. Een belevenis voor vooral de Zweden. Zij hield een korte toespraak en overhandigde een onderscheiding aan prof. Hagberg. Vervolgens maakte ze kennis met de aanwezige meisjes en hun ouders.

Groeistoornis in een deel van het hart

Tijdens de middagbijeenkomst werden drie geselecteerde posters toegelicht. Interessant was de bijdrage van Dawna Armstrong. Onderzoek naar het hartweefsel van acht meisjes die plotseling waren overleden, wees op een groeistoornis in een deel van het hart.

Samenvatting

Tenslotte deed dr. Alan Percy een poging een samenvatting te geven van de resultaten van het congres. Rett is geen progressieve ziekte, maar een stoornis in de neurologische ontwikkeling. Het wetenschappelijk onderzoek richt zich vooral op bepaalde transmitters in de hersenen, glutomine en glutamaat. Op het gebied van zorg en therapie wordt vooruitgang geboekt. Dit is een 24/7 aandoening, vond hij, 24 uur per dag, 7 dagen per week. Het volgende congres moet, nog meer dan deze keer, ook de vorderingen op het gebied van management van de ziekte, behandeling en therapie, aan de orde stellen. Medici en verzorgers hand in hand.

Informeel contact

Naast alle lezingen was er weinig tijd om informeel contact te leggen. Alleen de avonden boden die gelegenheid omdat activiteiten voor ons waren georganiseerd. Op donderdagavond waren de vertegenwoordigers van alle ouderorganisaties uitgenodigd voor een diner in het Agreska centrum. Dat ligt buiten Göteborg op een schiereiland. Voorheen was het een sanatorium, nu een plaats waar weken worden georganiseerd voor ouders van kinderen met een zeldzame aandoening én de plaats waar de Zweedse Rett-organisatie tien jaar geleden is opgericht. We werden hartelijk ontvangen. Zaterdagavond was er een ontmoeting voor ouders en op maandag was er een excursie.

Veel informatie

Het was voor mij een eye-opener dat er zoveel informatie beschikbaar is over het Rett-syndroom. Er is een aantal zeer deskundige en betrokken wetenschappers, altijd bereid om te helpen. Er zijn vele rapporten, artikelen, nieuwsbrieven met waardevol materiaal. Het is een grote uitdaging om in Nederland een organisatie op te bouwen, zoals dat elders al gebeurd is. Dat vergt erg veel tijd en inzet van een groep enthousiaste doorzetters. Meldt U aan en help mee, als er iets is wat u denkt te kunnen doen!

Ik stel voor belangstellenden graag de informatie beschikbaar die ik heb meegenomen uit Zweden en op andere wijze verzameld. Kopieën van de congresbundel kunt u aanvragen, tegen vergoeding van kopieerkosten en porto bij Mieke van Leeuwen van de Federatie van Oudervereningingen.

Annika

Mooie foto hè? Maar wat was ik moe...!

Hallo allemaal,

Alweer een nieuwe nieuwsbrief, dus ook maar weer een stukje van mij. Kort deze keer want de 'grote mensen' hebben dit keer zoveel te vertellen. Vlug van start dan maar.
Met mijzelf gaat het best wel goed. Hoewel, ... af en toe jaag ik iedereen in mijn omgeving de stuipen op het lijf door ineens wat 'rare dingen' te gaan doen; dan begint mijn hele lijf te trillen, ik begin te hyperventileren maar ik blijf de mensen om me heen wel heel duidelijk maar heel angstig aan kijken. Kortom niemand weet precies wat het is en zelf vind ik het dus ook niet leuk!!!

Verder krijg ik, na een bezoek aan de revalidatiearts, nu 's nachts ook spalkjes om mijn onderbenen om te zorgen dat die spieren daar een beetje lang blijven. Ja, ja, je moet wat doorstaan met dat Rett syndroom. Gelukkig mocht ik zelf het 'design' kiezen, nou, dat zijn dus wat vrolijk lachende aapjes op de buitenkant geworden.

Verder heb ik al weer twee vakanties achter de rug, een bij opa in Brabant (en ik ben gelukkig niet allergisch voor de domme rupsen die ze daar hebben, dit in tegenstelling tot de beide heren in ons gezin) en een op dat heerlijke eiland Vlieland. Deze laatste vakantie viel tijdens de herfstvakantie en we hebben genoten van het heerlijke weer, de zee, het strand, de bossen, de paarden etc. De dag voordat we weggingen trouwens 'nog even' voor 'filmster' gespeeld (ruim een halve dag opnames gemaakt!), wie weet hebben jullie dat wel gezien (een paar minuten in beeld dus!).

En terwijl wij dus aan het genieten waren op Vlieland waren een heleboel van jullie ouders en begeleiders aan het opletten en kletsen in dat motel in Vught. Ik begreep dat die dag wel weer geslaagd te noemen was. Dat was het bezoek van Moir en Sudge Budden in ieder geval ook, tenminste wat mij betreft. Hartstikke gezellig hoor om die mensen drie dagen rondom je heen te hebben. Pappa en mamma hebben nog lang af en toe wat engelse woorden gebruikt, en ze waren bekaf toen het bezoek over was. Maar wat wil je? In drie uur tijd het hele Rijksmuseum en Van Gogh museum in Amsterdam bekijken en daarna nog de stad in. En even voor alle duidelijkheid, die dr. Budden bleef dus het hele bezoek net zo energiek als ze in Almere was, pappa kon haar op een gegeven moment niet eens meer bijhouden met lopen in Amsterdam! Toen zijn ze maar in een rondvaartboot gaan zitten, konden die ouwe lui van mij tenminste even uitrusten...

Nou dat was het wel voor deze keer, ik ga me nu lekker verheugen op het Kerstfeest met al die mooie lichtjes en wens alvast iedereen een gezond, gelukkig en vooral vrolijk 1997!!!!

Groetjes en kusjes
van Annika

Hans en Anja Biemans

Netwerk - Nieuws

Voor u ligt alweer de achtste en laatste Nieuwsbrief van 1996. Terugkijkend moet je soms constateren dat er in heel korte tijd heel veel dingen kunnen gebeuren.
Zo is er sinds het verschijnen van de laatste Nieuwsbrief zowel in de geschreven pers; de Telegraaf en diverse regionale dagbladen, als op televisie; Twee Vandaag, op Nederland twee en Hart van Nederland op SBS 6 aandacht aan het Rett-syndroom geschonken. Daarnaast zijn er twee bijeenkomsten georganiseerd.
De oudercontactdag in Almere was tevens de éérste door het Netwerk georganiseerde ouderbijeenkomst. In Almere was de Amerikaanse Rett Syndroom specialiste dr. Sarojini (Sudge) Budden aanwezig. Daarna volgde de studie-dag te Vught. Dr. Renier o.a. ging daar op een zeer geslaagde manier in op de medische-problematiek bij Rett meisjes.

Al die activiteiten betekenden voor het Rett Netwerk bergen werk. Met de broodnodige ondersteuning van de Federatie van Oudervereniging, voor de organisatie van zowel Almere als Vught, en van het Rett Steunpunt van de Stichting Dommelstroom, voor de organisatie van Vught, verliep alles voorspoedig, dank daarvoor!

✳ Een eerste evaluatie van reacties op de bijeenkomst in Vught leerde ons nóg meer aandacht te hebben voor de variatie in mogelijkheden en vaardigheden tussen de diverse Rett meisjes, er zijn meisjes die communicatief goed 'scoren', en er zijn meisjes die dat absoluut niet doen. Op gebied van de het lopen (mobiliteit) zijn er meisjes die dat redelijk goed kunnen, maar er zijn er ook velen die niet of zeer beperkt kunnen. Er zijn meisjes die op beide 'fronten' goed voor de dag komen, maar er zijn er ook die op één van beide terreinen goed voor de dag komen en op het andere gebied minder vaardigheden hebben. En natuurlijk kennen we veel meisjes die op beide terreinen problemen hebben; hoeveel therapie ze ook krijgen, en hoe goed er ook geoefend wordt.

✳ Wij hebben ons voorgenomen om aan die grote variatie meer aandacht te besteden. Mocht u derhalve de indruk gekregen hebben dat er met oefenen veel te bereiken is, en dat het aan u of aan de therapeuten ligt als uw kind niet zo veel of zelfs helemaal niets bereikt, bedenk u dan dat het daar niet aan hoeft te liggen. Ieder meisje heeft, net als gezonde kinderen, haar eigen mogelijkheden en ook haar eigen beperkingen.
Wij zullen daar in de toekomst bij publicaties en bij activiteiten meer bij stil proberen te staan.
Omdat meisjes en vrouwen met het Rett syndroom vaak ook heel specifieke problemen hebben als epilepsie en scoliose, hebben we contact gezocht met andere organisaties die zich speciaal daarmee bezighouden. U hoort daarover een volgende keer méér.
Het 'bestuur' van het Netwerk is erg blij Lies Reitsema bereid gevonden te hebben om toe te treden tot dat bestuur. Zij zal o.a. de 'Rett-infotheek' gaan opzetten.

✳ In 1997 willen we in ieder geval weer een ouderbijeenkomst organiseren. De studiedag in Vught krijgt weer een vervolg, en we willen een enquête versturen naar alle ouders om een goed inzicht te krijgen in de problemen waar onze meisjes mee te maken hebben en uw wensen en verwachtingen van ons als netwerk in kaart te brengen.
We zullen verder gaan om te zorgen dat er óók in Nederland een 'Rett-team' komt om zo het shoppen bij veel verschillende artsen, en de vaak daaraan gekoppelde frustraties bij veel ouders, zoveel mogelijk overbodig te maken. Wanneer er onder u als lezer nog ideeën bestaan, laat ons dat dan weten. We horen graag van u.

✳ Inmiddels zijn de dagen aardig kort geworden en de nachten steeds langer.

Wij wensen u allemaal, namens alle ouders in het netwerk een gezond en gelukkig 1997 toe.

Studiedag Stimulerende Begeleiding meisjes met Rett syndroom

Vrijdag 18 oktober 1996

In de hal bij de inschrijfbalie in Motel Vught hing rond koffietijd de sfeer van een reunie. Duidelijk was te merken dat veel ouders en hulpverleners hier niet voor de eerste keer waren.

Lies Reitsma

Management van Rett Syndroom

Bijna 30 families waren aanwezig tijdens de eerste Rett Netwerk Ouder contactdag te Almere. Zij profiteerden van de mogelijkheid om met dr. Budden te spreken over hun dochters. Tijdens een uniek spreekuur met deze Rett autoriteit uit de Verenigde Staten.

Een uitgebreider verslag over de bijeenkomst met dr. Budden in Almere is te bestellen bij de FvO, Mieke van Leeuwen (Telefoon: 030 - 236 37 67).

Dr. Budden is sinds 1983 betrokken bij onderzoek en behandeling van meisjes met Rett-syndroom. Zij heeft tot nu toe 85 meisjes onder behandeling gehad in de kliniek in Portland in de Verenigde Staten.

✳ Allereerst wijst zij erop dat we het kind voorop moeten stellen, niet de handicap. Er is een grote variatie binnen het syndroom, het ontwikkelingsniveau kan veranderen met de jaren. Een vroege diagnose is zeer belangrijk. Hoe eerder het meisje de juiste begeleiding krijgt, hoe beter. Overtuig iedereen ervan dat Rett geen neuro-degeneratieve aandoening is. In de loop van de tijd neemt de capaciteit om te leren toe, de handbewegingen worden minder en de handfunctie kan verbeteren, de epilepsie neemt dikwijls af.

✳ Wij weten het potentieel van het meisje niet en daarom moeten de ouders en behandelaars zich voortdurend afvragen wat zij kunnen doen om haar te stimuleren en te helpen naar een zekere mate van zelfstandigheid. Dat kunnen ouders niet alleen. Zij dienen gesteund te worden door een team: een arts, een psycholoog, een logopedist, een audioloog, een opvoedkundige, een verpleegster, een maatschappelijk werker enz.

De opkomst voor deze vierde studiedag stimulerende begeleiding was weer groot; 180 deelnemers, de helft ouders en de andere helft hulpverleners (vooral begeleiders uit dagcentra en internaten, maar ook fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, orthopedagogen en muziektherapeuten). Dr. Toorman gaf in zijn openingsspeech een mooie voorzet, door aan te geven dat het programma van deze dag en van de voorgaande studiedagen duidelijk onderstreept hoe belangrijk een multidisciplinaire aanpak is en hoe belangrijk de samenwerking tussen ouders en hulpverleners is. Hij haakte in op onze wens om te komen tot een landelijk Rett syndroom team in Nederland.

De inleiding van Dr. Renier sloot hierop naadloos aan. Hij hield een geïnspireerd verhaal over de medische aspecten van Rett syndroom. De manier waarop hij dit betoog opbouwde onderstreepte dat voor hem (net als bijvoorbeeld voor Dr. Budden) het aspect van 'management' van de vele facetten van Rett syndroom voorop staat. Het gaat altijd op de eerste plaats om een meisje

vervolg studiedag

met Rett syndroom en haar ouders. Hij begon met de criteria voor de diagnose Rett syndroom, de verschillende kenmerken bij jonge kinderen en hij liep vervolgens alle medische aandachtspunten langs. De diagnose Rett syndroom betekent dat je moet nagaan hoe het 'zit' met epilepsie, met scoliose, met gewicht en voeding, met communicatie, met obstipatie, met slapen, met gilbuien, met... enzovoort. Soms is gerichte behandeling mogelijk op deze facetten, maar ook dan blijft het samen met ouders zoeken naar de beste weg daarin centraal staan.
De volgende spreker was Lies Reitsema, zij gaf een weergave van haar indrukken op het Wereldcongres in Zweden (zie elders in deze Nieuwsbrief). Ook Rob Veth bezocht dit congres vanuit het Steunpunt Rett syndroom. Hij was zeer onder de indruk van de kwaliteit van de inleidingen en heeft in de wandelgangen ruim gelegenheid gehad om connecties aan te knopen met collega's elders in de wereld om daarmee het steunpunt te voeden en om te weten waar wellicht antwoorden voorhanden zijn op vragen waar we hier niet uit komen.

✳ Marlies Krzyzanowski sloot de rij sprekers van de morgen af. Zij vertelde wat er in Nederland ondertussen gebeurde. Pas dit jaar tenslotte is het Rett syndroom Netwerk (de Nederlandse ouderorganisatie) van start gegaan. En het kan gerust een vliegende start genoemd worden. De mijlpalen zijn:

* De start van en de samenwerking met het Rett syndroom Steunpunt van de Stichting Dommelstroom. Bij het Steunpunt kunnen ouders en hulpverleners terecht die vragen hebben over/ondersteuning willen bij de invulling van een behandelingsplan voor meisjes en vrouwen met Rett syndroom.
* De realisatie van de familiedag met Dr. Budden in Almere.
* De organisatie van deze studiedag, die al bijna een traditie aan het worden is.

Het Rett syndroom Netwerk heeft voorlopig nog een heleboel wensen en plannen. Maar het is ook goed om je te realiseren dat er wel degelijk al iets is bereikt. Dit geeft de kracht om door te gaan.

✳ Na de lunch waren er in de middag vijf verschillende workshop-sessies. Van een van deze workshops "ervaringsuitwisseling omtrent dagelijkse omgang en communicatie" is een verslag te krijgen bij de FvO, Mieke van Leeuwen, (030) 2 36 37 67.

Een terugblik op de studiedag tijdens de laatste bijeenkomst van het netwerk leidden tot de de conclusie dat ook in 1997 liefst weer een studiedag 'Stimulerende Begeleiding' moet plaatsvinden. In overleg met het Steunpunt is besloten dit te doen op vrijdag 10 oktober, weer in Vught. Noteer deze datum dus alvast!

Dr. Budden aan het werk

De nieuwsbrief Rett verschijnt driemaal per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland. Het netwerk wordt ondersteund door de Federatie van Oudervereningingen, waarin samenwerken:

- *WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71K
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  (030) 2363722

- *VOGG, Vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71H
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  (030) 2363744

- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  (0348) 420390

- *Philadelphia, protestants-christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71L
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  (030) 2363738

- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71M
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  (030) 2363788

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon: (030) 2363767
Telefax: (030) 2313054

(gelezen in Amerikaanse Nieuwsbrief)

Welcoming A Special Child

A Meeting Was Held Quite Far From Earth
'It's Time Again For Another Birth'
Said The Angels To The Lord Above
'This Special Child Will Need Much Love

She May Not Run Or Laugh Or Play,
Her Thoughts May Seem Quite Far Away.
In Many Ways She Won't Adapt,
And She'll be Known as Handicapped.

So Let's Be Careful Where She's Sent;
We Want Her Life To Be Content.
Please, Lord, Find The Parents Who
Will Do A Special Job For You.

They Will Not Realize Right Away
The Leading Role They're Asked To Play,
But With This Child Sent From Above
Comes Stronger Faith And Richer Love.

And Soon They'll Know The Privilege Given
In Caring For Their Gift From Heaven;
Their Precious Charge So Meek And Mild
Is Heaven's Very Special Child.'

Recept voor het 'prutje'

De familie Lasthuizen gaf ons dit recept voor een energierijk én, volgens hun zeggen, érg lekker 'prutje'.

2 gestampte Sanovite I,
1/2 eetlepel Protifar
ongeveer 1/4 potje Olvarit fruitmoes
scheut Roosvicee (of iets dergelijks)
sinaasappelsap
Dit door elkaar roeren tot het dik vloeibaar is.

Rett Syndroom Netwerk Nederland

Contactouders Rett syndroom

Hans en Anja Biemans
Holdingastate 63
8926 MD Leeuwarden
Tel/Fax (058) 2 66 43 90

Lex en Marlis Krzyzanowski
Hostalaan 18
5582 BB Waalre
Tel/Fax (040) 2 21 85 22

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Schoolstraat 3
2271 BZ Voorburg
Tel/Fax (070) 3 86 06 76

Lies Reitsema
Marijkelaan 27
9953 SB Baflo
(0595) 42 33 22

Alle Taco Schat, Janny Gielink
Reidmosk 1
9254 JH Hurdegarijp
(0511) 475405

Overige adressen:

Rett Syndroom steunpunt
Jo Pinxt
Mgr. Swinkelsstraat 1
5623 AP Eindhoven
(040) 2 44 54 80

Federatie van Oudervereningingen
Mieke van Leeuwen
Postbus 85275
3508 AG Utrecht
Tel. (030) 236 37 67

Giften kunt u storten op gironummer 2906210 van de Federatie van Oudervereningingen, onder vermelding van 'Gift Rett Syndroom Netwerk'