Rett
Syndroom
Netwerk
Nederland

Roos en Ans

Voor de mensen met wat oudere Rett kinderen klinken de namen Roos en Ans waarschijnlijk nog wel bekend in de oren, voor de nieuwkomers is een korte introductie wel op zijn plaats. Wij zijn Johan en Lya Nomden, Roos en Ans zijn onze twee dochters, geboren op eerste kerstdag 1985.

Na een voorspoedige start werd Ans toen ze ongeveer 14 maanden oud was, ziek met hoge koorts, de huisarts kon geen diagnose stellen. Na deze periode bleef ze apathisch en wezenloos, zo erg dat wij dachten dat ze door het ziek zijn een hersenbeschadiging had opgelopen. Ze praatte niet meer, wilde de trap niet meer oplopen, reageerde amper op ons. Omdat in deze tijd onze aandacht zo op Ans gericht was, drong het pas later tot ons door dat Roos ongeveer op dezelfde tijd ook deze wat wij nu noemen 'knik' in de ontwikkeling doormaakte. Heel verdrietig om te ontdekken dat twee ogenschijnlijk gezonde grietjes veranderd waren in twee totaal andere kinderen. Na opname in het ziekenhuis van de VU werd er gedacht aan autisme. We geloofden niet in deze diagnose, omdat we inmiddels weer uitstekend oogcontact hadden.

Antwoord op de puzzel

Tussen alle medische informatie, die we verwoed waren gaan verzamelen, stuitten we op het Rett syndroom. Dit ziektebeeld stemde op zoveel punten overeen met dat van onze dochters, dat het voor ons het antwoord op de puzzel was. Op ons aandringen werd dit in de VU door de kinderneuro-

NUMMER 9 1997

loog bevestigd. Deze uiteindelijke diagnose heeft ons, na de eerste schok, veel rust gegeven. Je weet tenminste wat er aan de hand is. We hebben ons toen aangesloten bij de Engelse Rett Vereniging en later ook bij de Belgische Rett Vereniging, nu natuurlijk bij de Nederlandse Vereniging, waarbij ik moet benadrukken hoe fijn het is om te weten dat er meer ouders zijn met nagenoeg dezelfde problemen. Tot zover de 'geschiedenis' van Roos en Ans.

Ik denk dat het voor veel mensen leuk is om te horen hoe het nu met de dames gaat. Op vierjarige leeftijd zijn ze naar een kinderdagverblijf (KDV) gegaan; hier gaan ze nog steeds met veel plezier naar toe. Verder zijn we hier in Hoofddorp in het plezierige bezit van een logeerhuis waar Roos en Ans om het weekend gebruik van maken. Ze gaan dan op vrijdagmiddag met hun busje van het KDV naar het logeerhuis en op maandagochtend weer met het busje naar het KDV, zodat wij ze pas maandagmiddag weer thuis hebben. Ook in de vakanties gaan ze naar het logeerhuis.

Uit huis plaatsen?

Inmiddels hebben we ze aangemeld voor plaatsing in een internaat, het liefst hier in Hoofddorp waar een kleinschalig internaat is gevestigd. Ze zijn met een 'urgentie een' op de wachtlijst geplaatst, de verwachting is dat het nog wel een jaar of vijf kan duren voordat er een plaatsje vrij komt. Twee plaatsen in ons geval, want onze voorwaarde is dat ze samen geplaatst worden. Zowel voor Roos en Ans als voor ons is het een te moeilijke opgave om ze afzonderlijk te plaatsen. Urgentie een houdt in dat ze geplaatst worden zo gauw er plaats vrij komt. Wij hebben de aanmelding tot plaatsing gedaan omdat het in ons gezin, (dat naast Roos en Ans, ook nog bestaat uit drie zonen in de leeftijden van 16, 14 en 6 jaar) het zowel geestelijk als lichamelijk moeilijk begint te worden om de verzorging van Ans en Roos erbij te doen. Een tweeling is erg leuk, zelfs als ze gehandicapt zijn, maar het levert ook een dubbele aanslag op ons lichaam op i.v.m. de verzorging. Je kunt niet zo gemakkelijk met twee gehandicapte kinderen op stap enzovoorts. Onze drie zoons hebben het net als wij moeilijk met de beslissing Roos en Ans in een internaat te plaatsen. Vooral de jongste, die er nog steeds van overtuigd is dat als Ans en Roos groter zijn ze ook steeds normaler zullen worden. Bovendien heeft Johan een baan met wisseldiensten en werk ik 30 uur per week in het onderwijs. Dit alles maakt dat we de verzorging van Ans en Roos wel eens als een belasting ervaren.

Voor alle mensen die overwegen hun gehandicapt kind ooit in een internaat te plaatsen geldt: meldt ze aan voor de plaatsing echt urgent wordt. Er is maar een beperkt aantal plaatsen beschikbaar en bovendien komt er steeds meer vraag.
Aanmelden, ook als je er nog niet aan toe bent, kan dus nooit kwaad.

De situatie nu

Ons huis heeft inmiddels ook enige veranderingen ondergaan, de woonkamer is vergroot en ingericht met zo weinig mogelijk meubelen zodat ze ondanks hun houterige manier van lopen er toch goed uit de voeten kunnen. Verder hebben we een traplift, zodat ze niet meer gedragen hoeven te worden. Op hun slaapkamer hebben ze elk een hoog/laag bed zodat wij ze zonder een aanslag op onze ruggen kunnen verschonen en aan- en uitkleden. In de badkamer hebben we nog geen speciale voorzieningen. Dit is in de toekomst waarschijnlijk wel nodig.
Roos en Ans zijn over het algemeen vrolijke grieten waarbij met name Roos veelvuldig gebruik maakt van haar stem. Door een soort schreeuw probeert ze ons en alle ander mensen waarmee ze te maken heeft duidelijk te maken wat ze wil, voornamelijk dingen die betrekking hebben op eten, haar grote hobby. Ans hobbelt hierbij als eeuwige tweede achter haar zus aan en vind het, gelukkig voor iedereen, niet nodig om ook zo kabaal te maken.

Ze eten goed, een speciaal eiwit beperkt dieet, slapen veel en hebben geen stoelgangproblemen. Bij een onderzoek in het VU-ziekenhuis te Amsterdam kwam naar voren dat Roos en Ans erg slecht reageren op eiwitten en zelfs een soort gif produceren als ze teveel eiwitten binnen krijgen. Er is toen zelfs even sprake geweest van om ze een zeer kostbare astronautenvoeding te geven, maar dit bleek toch niet nodig. In overleg met een kinesiologe (touch for health) en onze huisarts zijn we toen overgegaan op het gebruik van Pregestimil in plaats van gewone eiwitten. Ze doen het er goed op. In overleg met de Engelse Rett vereniging en dr. Alison Kerr zetten wij dit dieet voort. Waarschijnlijk heeft deze eiwitintolerantie niets met het Rett Syndroom te maken, maar je weet maar nooit.

Ze lopen nog steeds, al is het dan op de tenen en met een been naar binnen gedraaid en hebben (nog?) geen epilepsie. Wij knijpen dus onze handen dicht, dat alles zo goed gaat. Al hebben we natuurlijk nog altijd die verdrietige vraag van 'waarom'? We kunnen het beter accepteren dan vroeger en dat geeft weer rust in ons gezin. Je moet het zien als een rouwproces met de vier bekende fasen: ontkenning, ongeloof, accepteren en berusten. Ik denk dat we zo ongeveer in het derde stadium beland zijn, met altijd nog ergens diep verstopt zo'n sprankje hoop van als toch eens...

Johan en Lya Nomden
Pater Damiaanstraat 20
2131 EK Hoofddorp

Gezondheidszorg bij het Rett syndroom:

Een controlelijst

Dr. Kerr geeft als advies aan ouders: "Let bij uw dochter op de gebruikelijke oorzaken van pijn en ongemak; oorontsteking, zwemmersexzeem, vaginitis, blaasontsteking, kiespijn enzovoorts. Meisjes met het Rett syndroom lopen weliswaar een vergroot risico om eerder dan gezonde meisjes te overlijden, omdat er zo veel extra problemen met hun gezondheid zijn en zij extreem afhankelijk zijn van anderen, maar toch zullen velen van hen hun ouders overleven. Zij zullen altijd veel ondersteuning en therapie nodig hebben. Niemand kan de zware last van de zorg eindeloos of alleen dragen. Als je niet ook voor je zelf zorgt, ben je er op een gegeven moment niet meer om voor haar te zorgen. Het is goed voor haar om ook buiten de familiekring bekend te zijn. Dus accepteer hulp van school en dagcentra, familie, vrienden enzovoorts. Leer vooruit te plannen en selecteer, indien mogelijk, nu al een kleine woongroep (6 tot 7 personen) voor de latere jaren van je dochter, het liefst in de buurt van je thuis zodat het gemakkelijk is elkaar te bezoeken. Ze zal de liefde van haar familie altijd nodig hebben."
(Dr. Alison Kerr, juni 1996)

Sommige punten in onderstaande checklist behoeven bijzondere aandacht bij meisjes met het Rett syndroom.

Gezondheidsgebied	Onderzoek toont aan	Actiepunten
Slaap	verstoord slaapritme komt algemeen voor	dag/nachtritme instellen als bij een peuter
Zicht	is over het algemeen bijzonder goed	controleren of een bril eventueel nodig is
Gehoor	is over het algemeen bijzonder goed	controleer regelmatig op oorsmeer
Tanden	zijn over het algemeen goed	regelmatig controleren en zoete dranken vermijden
Voeding	problemen bij binnenhouden/kauwen van voedsel	advies op het gebied van voeden kan helpen
Voedsel	50% meer calorieën nodig dan verwacht	vraag advies aan een diëtist
Brandend maagzuur	reflux komt algemeen voor	goede houding, maagzuurmiddelen, zelden operatie
Lucht in de maag	komt algemeen voor, studie is gaande	nog geen remedie, zorg voor warmte en comfort
Obstipatie	komt algemeen voor bij zware handicaps	goed dieet, veel drinken en zo actief mogelijk maken
Spraak	de hersenen zijn hier slecht voor uitgerust	blijf aanmoedigen, klein beetje spraak is mogelijk
Persoortige communicatie	intuïtief verbanden leggen is erg goed	wederzijdse muzikale communicatie is waardevol
Handgebruik	de hersenen zijn hier slecht voor uitgerust	aanmoedigen en verwacht wat vooruitgang
Spontane beweging	de hersenen zijn hier goed voor uitgerust	het beste bij muziek, dans, zwemmen en paardrijden
Stereotiepe bewegingen	zijn willekeurig, er is geen controle over	alleen beperken als het activiteit belemmert of kwetst
Snelle en diepe ademhaling	hyperventilatie, neurologische oorsprong	negeren, zorg voor rust indien erg opgewonden
Luchthappen	is adem inhouden (apnoea), neurologisch oorsprong	negeren, zorg voor rust indien erg opgewonden
Afwezige momenten	zijn vaker apnoea dan epileptische aanvalletjes	voorkom onnodige medicatie met anti- epileptica
Epileptische aanvalletjes	komt bij ± 45% voor, later minder	anti- epileptica kan dit onder controle brengen
Opwinding/Agitatie	een fundamenteel Rett probleem	accepteren, zorg voor rust indien erg opgewonden
Ruimtelijk bewustzijn	er is verminderd/ander ruimtelijk bewustzijn	fysiotherapie kan helpen
Spierspanning	eerst slap, later stijf	moedig actieve en gevarieerde lichaamsbeweging aan
Houding	slecht vanwege de drie voorgaande punten	goede ondersteuning in alle houdingen en bewegingen
Gewrichtsvergroeiingen	daartoe geneigd vanwege de vier voorgaande punten	regelmatig oefenen, enkelspalkjes, zelden operaties
Scoliose	zowel gewrichten als rug zijn tot vergroeiïng geneigd	activeer beweging, operatie bij snelle progressie
Botbreuken	verminderde dichtheid, inactiviteit verzwakt botten	actieve lichaamsbeweging versterkt botten
Lopen	is voor veel meisjes mogelijk, zelden gemakkelijk	bouw ervaring op met beweging van heel het lichaam
Koude blauwe voeten	sympathische tonus (spanning) is hoog	behandel de huid zacht, zelden sympathectomie nodig
Zindelijkheid	zindelijkheidstraining is mogelijk	ontwikkel goede routine, zorg voor ondersteuning

Hans en Anja Blaman

Dr. Budden over medicijnen

Zoals beloofd tijdens de bijeenkomst in Almere heeft dr. Budden achteraf nog een keer alle door haar genoemde medicijnen en redenen voor gebruik op papier gezet. Dankzij de medewerking van de heer Krol, apotheker te Leeuwarden, zijn we in staat geweest de Nederlandse benamingen voor de diverse medicijnen te achterhalen. We noemen de door dr. Budden opgegeven reden en de desbetreffende medicatie.

We tekenen hierbij nadrukkelijk aan dat iedereen voor zichzelf moet bepalen of men hier iets mee wil doen of niet. Verder is het van belang dat als u van plan bent om bij de behandeling van uw dochter met een of meerdere van deze medicijnen te beginnen, u dat altijd doet in overleg met haar arts(en). Het kan best zijn dat de dosering die uw eigen arts wil voorschrijven afwijkt van die van dr. Budden. Dit houdt ook verband met afwijkende inzichten en richtlijnen van adviserende instanties in Amerika en Nederland. Daarom nogmaals: overleg met uw eigen arts!

Carnitene

Bij kinderen die moeite hebben om hun gewicht te houden, snel vermoeid zijn en zich over het algemeen niet goed voelen.

Toepassing

De werkzame stof in Carnitene is levocarnitine. Levocarnitine is een lichaamseigen stof en noodzakelijk voor de stofwisseling van bepaalde vetzuren en aminozuren. Levocarnitine is een biologisch actieve stof en speelt een belangrijke rol bij de vetstofwisseling, met name in de spierweefsels. Bij bepaalde patiënten kan zich een tekort aan levocarnitine voordoen, dat zich al in de eerste levensjaren (ook bij zuigelingen en kinderen) kan manifesteren. Dit tekort aan levocarnitine kan aanleiding zijn tot:

- een snelle achteruitgang van de spierfunctie (spierzwakte);
- afwijkingen in het centrale zenuwstelsel (zoals braakneigingen en verwardheid);
- vetopstapeling in spier- en ander weefsel.

Niet te gebruiken door:

Er zijn tot op heden geen patiënten bekend die Carnitene niet kunnen verdragen. Levocarnitine is een lichaamseigen stof zonder toxische eigenschappen, waardoor het gebruik bij bepaalde patiënten niet behoeft te worden afgeraden.

Bijwerkingen en waarschuwingen

Carnitene kan, met name bij een hoge orale dosering, bij sommige patiënten een lichte vorm van diarree doen optreden, die na een korte tijd vanzelf verdwijnt. Bij patiënten die nierklachten hebben dient het gebruik van Carnitene eventueel te worden aangepast. Voor deze patiënten is het van groot belang dat Carnitene volgens voorschrift van de arts wordt gebruikt. Ook dient u de behandelende arts op de hoogte te brengen van andere geneesmiddelen die worden gebruikt.

Dosering dr. Budden:

50 - 100 mg per kg gewicht van het kind, verdeeld over drie porties per dag.

Naltrexon (Nalorex, Naltrexonum)

Bij kinderen die opgewonden zijn, veel trillen en/of gillen.

Eerst onderstaande tips proberen:

- vaak tussendoortjes geven (koolhydraatrijk voedsel)
- muziek
- warm bad
- massage

Als dit geen of weinig effect heeft, kunt u dit middel eventueel gebruiken.

Toepassing

Ter voorkoming van gebruik van opioiden; als hulpmiddel bij de psychotherapie bij opioid-verslaafden. Met andere woorden: dit middel wordt ook gebruikt als ontwenningsmiddel bij drugsverslaafden. Het is maar dat u het weet als er raar gekeken wordt, zoals een ouder reeds overkwam.

Bijwerkingen

Voorzichtigheid is geboden bij lever- en nierfunctiestoornissen. Voor overige bijwerkingen die soms voorkomen: zie bijsluiter. Of vraag bij uw eigen arts en/of apotheker.

Dosering dr. Budden:

1 - 2 mg per kg gewicht, 1 tot 2 maal daags.

Melatomine

Bij kinderen met slaapproblemen (met name veel wakker worden 's nachts).

Eerst onderstaande tips proberen:

- warm bad
- muziek
- massage

Als dit geen of weinig effect heeft, kunt u dit middel eventueel gebruiken.

Toepassing

In Nederland is dit een nog vrij onbekend medicijn, waar nog

onderzoek naar gedaan wordt. Het is een lichaamseigen stof (een neurohormoon) die wordt geproduceerd in de pijnappelklier. Melatomine wordt door het eigen lichaam afgegeven onder invloed van het dag-/nachtritme. Er is een lage concentratie gedurende de dag en een stijging vroeg in de avond. Melatomine wordt momenteel in Nederland onderzocht als onderdeel van een nieuw anticonceptiemedicijn en als toepassing bij een verstoord waak-/slaapritme en jetlags.

Bijwerkingen
Nog weinig over bekend.

Dosering dr. Budden:
2,5 mg bij een gewicht tussen 15 - 25 kg, kan omhoog tot 5 mg per dag.
5 mg bij een gewicht tussen 25 - 50 kg, kan omhoog tot 7,5 mg per dag.
7,5 mg bij een gewicht boven 50 kg, kan omhoog tot 10 mg per dag.

NB. De dosis niet boven de 10 mg per dag brengen, en de dosering ongeveer een uur voor het slapen gaan geven. Dr. Budden heeft in Amerika al een studie verricht met name naar het verstoorde waak-/slaapritme bij Rett-meisjes, vandaar haar nauwkeurige doseringen.

VALIUM
Bij kinderen die (extreem) stijve en/of spastische spieren hebben, waardoor bepaalde bewegingsoefeningen niet (goed) gedaan kunnen worden.

Hierbij adviseert dr. Budden eventueel een lichte dosis valium (0,25 - 0,5 mg) te gebruiken een tijdje voordat de oefeningen gedaan worden, zodat de spieren iets meer ontspannen zijn.

Artikelen

Dr. Budden heeft ons nog een aantal artikelen toegestuurd die tegen onkostenvergoeding verkrijgbaar zijn bij de Federatie, Mieke van Leeuwen, telefoon (030) 2 36 37 67

'Nutritional support in pediatrics'
Drie bladzijden met richtlijnen over de inname van calorieën, vitamines en andere voedingsstoffen, maar niet specifiek gericht op Rett syndroom.

'Special products for special kids'
Informatie over hand-, voet- en beenspalkjes, met foto's.

'Effect of hand splints on stereotypic hand behavior of three girls with Rett Syndrome',
Gay M. Naganuma and Felix F. Billingsley

'The use and effectiveness of elbowsplints in the Rett Syndrome',
Marilyn Aron

'Comparative effects of bilateral hand splints and an elbow orthosis on stereotypic hand movements and toy play in two children with Rett Syndrome'
Patricia A. Sharpe

Magdi van Lier en
Marion van Wijngaarden

Blaasontsteking door obstipatie

Sanne heeft in de afgelopen periode enkele blaasontstekingen achter elkaar gehad. Een pijnlijke ervaring die met hoge koorts gepaard ging. We hebben de ontstekingen inmiddels geleerd te herkennen aan haar klagerig 'piepen' met opgetrokken benen, gekoppeld aan een vissig ruikende urine en perioden van hoge koorts.

Definitieve bevestiging van de diagnose gebeurde door urine te verzamelen in een opplakbaar plastic zakje en die vervolgens met een teststrookje van de huisarts te controleren. Behandeling was in Sanne's geval een antibioticumkuur (Augmentin) waardoor haar situatie snel verbeterde. Onze huisarts attendeerde ons op de meest waarschijnlijke oorzaak van deze elkaar snel opvolgende blaasontstekingen. Door Sanne's stevige obstipatie vervormde haar blaas zodanig dat hij zich niet meer geheel kon legen en er altijd wat urine in achter bleef. Dit restje urine veroorzaakte de ontsteking. Als ze langer dan twee, drie dagen geobstipeerd is, geven we haar een microlax klismaatje waarop ze vrij snel reageert. Voorlopig krijgt Sanne 's ochtends ongeveer 20 ml lactulose- siroop. We proberen een zo goed mogelijk resultaat met een zo klein mogelijke dosering te krijgen. Uiteindelijk hopen we dat de klismaatjes overbodig worden. Door de lactulosesiroop heeft ze nu soms spontaan ontlasting, meestal als ze staat in haar sta-tafel.

Tot nu toe, sinds deze aanpak, zijn de ontstekingen uitgebleven. Hopelijk kunnen we ook de vicieuse cirkel doorbreken waarin waarschijnlijk meer meisjes dan alleen Sanne in zitten. Doordat de stoelgang zo hard en pijnlijk was, vermeed ze het persen; hierdoor werd het probleem alleen maar erger. Sanne moet er nu aan wennen dat ontlasting niet altijd pijn hoeft te betekenen, pas dan zijn we waar we graag willen zijn.

Netwerk Nieuws

Ogenschijnlijk is een winterperiode altijd een wat rustiger periode voor verenigingen als de onze. Maar schijn bedriegt. Er zijn weliswaar geen landelijke publikaties in de pers meer verschenen, en evenmin hebben we bijeenkomsten georganiseerd. Dat is logisch, want de winter is nu eenmaal niet de beste tijd om iedereen verre reizen te laten maken.

Toch zijn we ook de afgelopen maanden aardig druk bezig geweest met onze werkzaamheden.

CONTACTEN

Er zijn inmiddels een aantal contacten geweest met de Epilepsie Vereniging Nederland. Binnen de EVN loopt al jaren het zogenoemde 'Nieuwegein- project'. Dit is een vorm van onderling contact, informatie en ondersteuning van en voor ouders van kinderen met een moeilijk instelbare epilepsie. Soms komen daar ook ouders van een meisje met Rett syndroom (wanneer dit bijvoorbeeld begint met epilepsie). We hebben hen informatiemateriaal toegestuurd over het Rett syndroom en we gaan op dit moment na wat we voor elkaar kunnen betekenen.
Datzelfde hebben we gedaan met de Nederlandse Scoliose Vereniging. Ook met hen hebben we afgesproken dat we eens na zullen denken over de vraag wat we voor elkaar kunnen betekenen. Daarmee hebben we contacten gelegd met twee verenigingen die veel weten over problemen waar onze meisjes vaak mee geconfronteerd worden. We hopen dat we op deze manier onze eigen kennis en deskundigheid kunnen vergroten, en daarmee u allen betere informatie kunnen geven over hoe met deze problemen om te gaan. Elders in deze Nieuwsbrief vindt u de adressen van beide verenigingen, zodat u zelf contact kunt opnemen als u directe vragen op de betreffende terreinen hebt.

Daarnaast hebben we contacten gelegd met enkele organisaties op het terrein van communicatie. Onze meiden hebben hun eigen manier van communiceren. Het merendeel kan niet praten, maar met de ogen des te beter duidelijk maken wat ze willen. Met de betreffende organisaties hebben we contact over de vraag welke mogelijkheden er zijn voor onze meisjes om met gebruik van hulpmiddelen de communicatiemogelijkheden uit te breiden. Omdat ieder meisje weer anders is, niet over dezelfde vaardigheden beschikt, en geconfronteerd wordt met haar eigen belemmeringen, is hier geen algemeen geldend verhaal voor te maken. Op basis van de eigen ervaringen moet gezocht worden naar de beste manier om onze dochters uitgebreidere communicatiemogelijkheden te geven.

Wellicht zijn er ouders die op het terrein van communicatie en eventueel het gebruik van hulpmiddelen ervaringen hebben. Wilt u die ervaringen melden aan lotgenoten, laat ons dit dan weten, dan kan er misschien in een volgende nieuwsbrief meer aandacht aan geschonken worden.

INTERNET

Een ander onderwerp, waar we al vaker iets over hebben laten weten, is het verspreiden van informatie via Internet.
Inmiddels is er, via Jan, broer van Anja Biemans, een plekje op Internet waar we bij wijze van proef mee begonnen zijn, en waar iedereen informatie kan krijgen over het Rett Syndroom.
Reacties zijn natuurlijk welkom.

Het adres is:
http://leden.tref.nl/janverme

En natuurlijk zijn we druk bezig met de voorbereidingen voor een familiedag in juni en de studiedag in oktober. Daarover ontvangen jullie binnenkort nader bericht.

Contact met zusterorganisaties

Het Rett Syndroom Netwerk heeft op het ogenblik met twee organisaties contact over een eventuele samenwerking:

Vereniging van Scoliose patiënten en hun ouders
Algemeen secretariaat
Postbus 808
7000 AV Doetichem
Telefoon: (070) 362 03 67

Epilepsie Vereniging Nederland
De Molen 35
3994 DA Houten
Telefoon: (030) 634 40 69
Epilepsie infolijn
06 8212411

Annika

Hallo allemaal,

Alweer een nieuwe nieuwsbrief en alweer een stukje van mij. De laatste keer dat ik jullie wat vertelde was tijdens die barre winter en nu heb ik alweer een kleurtje op mijn neus van het voorjaarszonnetje.
Hoogtepunten waren er in die koude wintermaanden echter genoeg. Allereerst natuurlijk de decemberfeesten. Sinterklaas vind ik echt reuze spannend en het kerstfeest met al die kaarsjes is ook erg tof. Van al dat vuurwerk tijdens oud en nieuw merk ik altijd weinig; ik slaap daar lekker doorheen.

Maar daarna was het thuis wel even een gekkenhuis. Jawel een echte 'alvestedentocht'! Zeker als je, zoals wij een paar honderd meter van de finish aan de 'Bonkefeart' woont. Ons huis werd razendsnel omgetoverd in 'Hotel Biemans' en mamma heeft wel 20 liter soep, pannen vol met macaroni en nog veel meer winterkost gemaakt. We hadden wel zo'n tien logees in huis, geloof ik, want sommigen heb ik niet eens gezien, die lagen tijden te slapen. Drie van die logees waren gekomen om de tocht der tochten te rijden. Leuk detail, twee van 'onze' rijders zijn aan ons adres gekomen via Rett-connecties. Zo zie je maar, ook daar is zo'n oudervereniging dus nuttig voor. Ze hebben de tocht trouwens alle drie uitgereden. Petje af dus voor Jan Mein, Jelte Kruyer en Toni Apperlo. De hele dag en avond door hebben we trouwens ook als aanloophuis en tijdelijk verblijfadres voor verkleumde kennissen en vrienden gediend. Zelf heb ik alleen de start gezien, op tv. Dus om half zes 's ochtends lekker in pyjama bij mamma op schoot. Ik snap ook niet dat mensen zich vrijwillig in die bittere kou waagden die dag. Het waaide zo hard dat ik mijn neus niet buiten de deur heb gestoken, ik was wel wijzer. De schaatsgekken die uren langs de Bonkevaart stonden hadden nota bene mijn voetmassagebad nodig om al die verkleumde tenen weer te ontdooien.

Nee, dan had ik het beter geregeld: ze hadden namelijk wel degelijk rekening gehouden met mijn behoeften, want ik ben natuurlijk ook niet zo maf om de hele dag naar de vreemde wezens te kijken die daar zo'n tweehonderd kilometer op die schaatsen door de harde wind weer terug in Leeuwarden proberen te komen. Ik had voor een dag de luxe van een eigen televisie met video op mijn eigen kamer, en daardoor kreeg ik ook geregeld aanloop van de aanwezige andere kinderen. Ik heb me dus prima vermaakt die dag. 's Avonds heb ik me weer bij het gezelschap gevoegd, want dan ben ik niet meer zo kieskeurig wat tv-uitzendingen betreft. Dan telt nog slechts een ding, namelijk: OPBLIJVEN. Je kunt me namelijk geen groter plezier doen dan me 's avonds, na het eten maar even te vergeten, kan ik lekker even stiekem opblijven, en ik pas wel op om dan te gaan zeuren om mijn eigen video's, dan kan ik gelijk het bed in. Niet doen dus, gewoon stilletjes genieten en zeker als mijn broertje en (oudere) zus eerder naar bed moeten dan ik. Kijk dan ben ik pas tevreden en kan ik dat opblijven (genieten dus) ook erg lang volhouden.

Nog even een laatste 'update' wat mijn lichamelijke conditie betreft. Het lopen gaat nog steeds vooruit. Ik kan nu zelfs een paar stapjes zelfstandig in het water lopen, met vleugeltjes en mijn zwemspalkjes om. Een hele prestatie waar ik erg trots op ben. Ook op het droge zit er nog steeds verbetering in. Gelukkig voor mamma word ik ook steeds groter, hoeft ze niet zo te bukken om me vast te houden als we aan het wandelen zijn. Verder is het enige nieuwe dat we begonnen zijn met een 'carnitenekuur'. Er worden complete schema's bijgehouden om te kijken of ik me inderdaad anders ga gedragen en/of er andere dingen veranderen. Op dit moment heb ik er twee weken opzitten en het lijkt inderdaad of ik alerter ben geworden. Zo kijk ik nu naar mamma als ze me uit staat te zwaaien als de bus 's ochtends wegrijdt, en kijk ik mensen soms nog dieper in de ogen dan ik al deed. Ik kruip er als het ware echt in. Nu maar afwachten of, en zo ja wat voor resultaten er op de lange duur komen. Ik hou jullie op de hoogte.
Tot slot nog een heuglijke mededeling; Ik word 8 jaar, ben het al als jullie dit lezen, en de feestelijkheden zijn al lekker op gang gekomen. We vieren het dit jaar namelijk in etappes, en we doen er een hele week over. Kijk dat is nog wat anders dan die ene dag dat heel Friesland en Nederland op hun kop staan door schaatsgekte!

Groetjes en veel liefs allemaal,
Annika

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:

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

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

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

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

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

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

Het Rett Syndroom Steunpunt Nederland

Het Rett Syndroom Steunpunt Nederland is een initiatief van stichting Dommelstroom. Het steunpunt werkt nauw samen met het Rett Syndroom Netwerk Nederland. Het doel van het steunpunt is om in te spelen op het toenemend aantal vragen over opvoeding, de stimulering en de behandeling van meisjes en vrouwen met het Rett syndroom.

Ouders of professionele begeleiders van een meisje of vrouw met het Rett syndroom kunnen een beroep doen op het Rett Steunpunt voor praktische adviezen bij opvoedings- en/of behandelingsvraagstukken. Het Steunpunt beschikt daartoe over een aantal deskundigen die in de loop der jaren de nodige ervaring hebben op gedaan. Bovendien kan het Steunpunt terugvallen op een netwerk van specialisten in binnen- en buitenland.

EEN VOORBEELD

Vele ouders en zorgverleners hebben na het lezen van boeken en het aanhoren van adviezen omtrent de begeleiding van meisjes met het Rett syndroom, de vraag "waar en hoe moet ik in hemelsnaam beginnen?". Het Steunpunt heeft in een aantal gevallen reeds na een telefonisch contact of één bezoek, een handvat kunnen verschaffen voor een stimulerende start.

Informatie en correspondentie-adres:
Externe dienstverlening Rett Steunpunt Nederland
Mgr. Swinkelsstraat 1
5623 AP EINDHOVEN
telefoon (040) 244 54 80
fax (040) 243 11 28
ten name van: J.P.A. Pinxt, coördinator

Agenda

Wij willen u al vast attent maken op de volgende Rett bijeenkomsten.

14 juni 1997 11.00 - 16.00 uur
Familiedag Rett Syndroom Netwerk
Deze dag is nog in voorbereiding, maar zal waarschijnlijk in de omgeving van Apeldoorn worden gehouden.
Georganiseerd door Rett Netwerk en Federatie van Oudervereningingen.

17 oktober 1997 10.00 - 17.00 uur
Studiedag 'Stimulerende begeleiding' in Motel Vught, te Vught.
Het zal ons waarschijnlijk lukken de autoriteit uit Groot Brittannië op het gebied van Rett syndroom, dr. Alison Kerr, te laten spreken op deze dag.
Georganiseerd door Federatie van Oudervereningingen en de Stichting Dommelstroom (Rett Steunpunt) met medewerking van het Netwerk.

Rett Syndroom Netwerk Nederland

Contactouders Rett syndroom

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

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

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

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

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

Overige adressen:

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

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

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