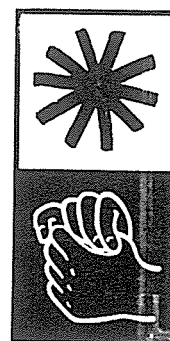


Nieuwsbrief Rett syndroom Netwerk

nummer 13, oktober 1998



Linda is geboren als jongste in ons gezin van vier kinderen. Drie jongens en toen een meisje. We waren apertrots op onze dochter. Linda had een prima start, ze groeide goed en begon te kruipen en woordjes te zeggen. De namen van haar broers, pappa en mamma enzovoorts.



Toen ze anderhalf jaar was, werd ze ziek. Hoge koorts en heel veel huilen. Haar broertjes hadden griep gehad en de dokter dacht dat ook zij dat had. Linda werd afwisselend ziek en beter. Wij hebben toen een andere arts in de arm genomen, die een longontsteking constateerde. Na een heel moeilijk half jaar, waarin Linda heel veel huilde en bijna apatisch in de box zat, werden we doorverwezen naar de kinderarts van het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam. Na tien dagen (het was op een 'autoloze zondag' in 1973) werden we bij hem geroepen en vertelde hij ons dat Linda een hersenontsteking had gehad die blijvende schade had veroorzaakt.

UPS EN DOWNS

Linda wreef veel in haar handjes, trok aan haar eigen haar en je kon moeilijk contact met haar krijgen. Lopen deed ze wel, maar alleen op tenen en ze scharrelde doelloos rond. Ze was heel vaak ziek en had onbegrijpelijke gilbuien. Ze werd door haar drie broers echt vertroeteld; nu nog natuurlijk. Toen ze drie jaar was kon ze naar een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap in Hoorn. Daar is ze tot haar achttiende jaar gebleven. Dat was een lange, moeilijke

Linda

periode met ups en downs, zoals een steeds terugkerende slokdarmontsteking waardoor ze heel slecht dronk. Bovendien is ze op haar achtste jaar geopereerd aan de achillespezen om haar spitsvoetjes te corrigeren. Achteraf bleek dat een nutteloze ingreep. Maar ja, wij, en ook de doktoren, hadden nog nooit van het Rett syndroom gehoord!

Op het kinderdagverblijf hebben de leidsters in overleg met thuis Linda zindelijk gekregen, waar we nu nog trots op zijn.

UIT HUIS

Na zorgvuldig overleg met onze zoons is Linda op haar achttiende jaar in woon- en leefgemeenschap Leekerweide te Wognum opgenomen. Haar gezondheid was redelijk te noemen; ze liep wel heel erg op haar tenen. Haar handjes klapten en wreven altijd maar door. Voor de arts van Leekerweide was dit aanleiding haar goed te vergelijken met twee meisjes van haar groep die het syndroom van Rett hadden. Deze meisjes klapten ook steeds in hun handjes. Linda is daarna weer onderzocht en na een tweede opname werd de diagnose gesteld: Rett syndroom.

* Na al die jaren had Linda's aandoening eindelijk een naam! Zij was toen bijna twintig jaar. We hebben het er moeilijk mee gehad deze nieuwe situatie te aanvaarden. We zijn naar België geweest naar een bijeenkomst van ouders en meisjes met Rett syndroom. Toen we al deze Rett-meisjes bij elkaar zagen met hun bewegende handjes waren we samen stil en zagen en begrepen: ja, Linda heeft het Rett syndroom.

VERGELIJKEN

Van enige vorm van belangenbehartiging zoals in België was hier toen nog geen sprake. Daarom hebben we begin mei 1992 met medewerking van de directie van Leekerweide een avond georganiseerd om de

ouders van Rett-meisjes uit Nederland met elkaar in contact te brengen. We hebben veel gesproken met andere ouders en kwamen tot de conclusie dat Linda het nog niet zo gek deed. Zo had ze geen last van epilepsie en hyperventilatie en ze kon nog aardig uit de voeten.

* Helaas heeft ze sinds vorig jaar toch een aantal epileptische aanvallen gehad. Ze slikt nu medicijnen, waardoor ze geen aanvallen meer heeft. Ze loopt nog vrij goed, elke morgen maakt ze een wandeling met een begeleidster. Dit is heel belangrijk voor haar.

HAAR EIGEN PLAATSJE

Linda is nu 27 jaar en het gaat op het ogenblik wat minder. Ze heeft veel gilbuien zoals vroeger en is dan moeilijk te benaderen. Als ze op haar kamer zit

met een muziekje wordt ze weer wat rustiger. We hebben als ouders een heel goed contact met de leiding van Leekerweide. Linda krijgt een goede verzorging, wordt omringd door mensen die hun uiterste best doen om haar een prettig en gelukkig leven te geven. Elke veertien dagen komt ze een weekend naar huis waar ze ook vaak haar broers en schoonzussen met de kleine kindjes ontmoet.

* De hechte band die ze met ons allemaal heeft is niet verminderd sinds ze op Leekerweide woont. Linda heeft in onze familie haar eigen specifieke plaatsje en we houden van haar.

*Adri en Janny van der Oord
Wulpenlaan 2
1602 PR Enkhuizen*

Oproep

Deze nieuwsbrief begint met het verhaal van Adri en Janny van der Oord over hun dochter Linda van 27 jaar. Zij zijn benieuwd of er andere ouders met wat oudere dochters zijn, die een vergelijkbare terugval naar het ontroostbaar huilen hebben mee gemaakt als zij. Zij willen graag in contact komen met deze ouders om te zien of er een manier is om Linda te helpen. Ook zijn ze ouders met jongere kinderen dankbaar zijn voor eventuele hulp- of therapie suggesties. Het adres van de familie Van der Oord staat bij het artikel.

Redactioneel

Van de voorzitter

Voor u allen is inmiddels de vakantie voorbij. Tijd voor een nieuwe Nieuwsbrief.

De familiedag in Groot Schuylenburg te Apeldoorn ligt al weer een tijd achter ons. De aanwezigen hebben inmiddels een enquête-formuliertje thuis gekregen. Ik hoop dat die allemaal teruggestuurd worden, zodat we er ons voordeel mee kunnen doen voor volgend jaar.

* *De publicatie van het onderzoek waar de beide Nijmeegse (ex-)studentes Renate*

Fakkert en Suzanne Noorman tijdens de familiedag over hebben verteld, is voor belangstellenden via Mieke van Leeuwen bij de Federatie van Ouderverenigingen te bestellen.

* *Na de familiedag in Apeldoorn is het Netwerk ook even met vakantie geweest. En we hebben afscheid genomen van Lex en Marlies Krzyzanowski en van Janny Gielink en Alle Taco Schat. Zij hebben besloten na de eerste jaren van opbouw te stoppen met hun activiteiten voor het netwerk.*

We zijn hen heel wat dank verschuldigd voor hun vaak intensieve inzet. Marlies en Lex blijven overigens betrokken bij de organisatie van studiedagen en bij het werk van het Steunpunt Rett syndroom in Eindhoven. Ook Lies Reitsema heeft besloten om een stapje terug te doen. Zij blijft gelukkig wel beschikbaar voor het meehelpen bij het organiseren van activiteiten.

Heel wat veranderingen dus...

Hans Biemans

Maureen Woodcock

Ari David Yampol, mijn klein stil engeltje

Laat me eerst mijn 'fantastisch trio' voorstellen: Erika mijn dochter, nu 30 jaar oud, heeft Rett Syndroom in de klassieke vorm. Erika heeft een zuster, Tiffany.

Ondanks wat kleine leerproblemen is Tiffany een normale vrouw. Nee, dat is niet waar, Tiffany van 31 is in allerlei opzichten een bijzondere vrouw. Toen Tiffany 25 jaar was kreeg ze haar eerste kind, een lief klein meisje, Paige.

Rond haar eerste jaar begon Paige achter te raken in haar ontwikkeling. Paige kon plotseling niet meer zelfstandig gaan zitten, kroop niet meer en was niet langer geïnteresseerd in andere mensen. Gedurende de maanden daarop leerde ze wel weer zitten en kruipen en eten met

haar vingers, maar ze was meer en meer in zichzelf gekeerd. Toen ze twee jaar was kon ze nog niet zelfstandig lopen en ze huilde een groot gedeelte van de tijd ontroostbaar. Ze begon met haar tanden te knarsen, te hyperventileren en ze hield periodes haar adem in. Tiffany was gescheiden en woonde samen met Paige thuis bij mij en mijn man. Zodoende had ik dagelijks veel contact met haar. Vreemd genoeg dacht ik vaak aan het Rett syndroom in Paige's geval. Maar omdat ze veel meer vaardigheden ontwikkeld had dan Erika, achtte ik het syndroom niet van toepassing. Paige leerde uiteindelijk lopen toen ze 28 maanden oud was,

Beste ouders,

Schrik niet te veel van mijn verhaal. De kans dat wat ons overkwam ook een van jullie zal treffen is heel erg klein, minder dan één procent! Dus maak je alsjeblieft niet extra bezorgd. Wat ons overkwam is een zeldzaamheid *binnen* een zeldzaamheid.

Maureen

maar ze leek wel een robot. Ze liep wijdbeens en ze neigde voorover op haar tenen. Ze leerde nooit meer te zeggen dan 'mamma' en werd steeds autistischer. Toen ze epilepsie ontwikkelde en ze stereotiep met haar handen begon te wringen, kon ik mijn ontkenning niet meer volhouden. Artsen bevestigde mijn angst en stelden de diagnose Rett syndroom.

SPECIALE FAMILIE

Ik kon niet geloven dat de bliksem tweemaal had toegeslagen in onze familie. Niemand had zoiets eerder gehoord. Volgens alle recente literatuur was de kans op herhaling van het syndroom binnen één familie minder dan één procent. Herhaling kwam dan altijd in dezelfde generatie voor, dus bij zusters of nichten. Er waren geen andere gegevens beschikbaar die overeen kwamen met die van mijn familie.

Toen geneticus Carolyn Schanen contact met mij opnam met de vraag of onze 'speciale' familie bereid was mee te werken aan het zoeken naar het Rett-gen door bloed en huidmonsters te geven, was ik méér dan bereid! Ik was bereid een héél laboratorium over te nemen en zélf het gen op te sporen. Rett had de verkeerde familie uitgezocht! Niets, absoluut niets zou mij afbrengen van mijn voornemens om te helpen. Wat er ook voor nodig is, ik ga er voor!

✱ Dr. Schanen vond verschillende nieuwe en interessante dingen in onze genetische cel-lijn. Maar ze wilde ontdekken hoe het kwam dat Tiffany het gen kon dragen, zonder er zelf door te zijn aangetast. Het blijkt dat Tiffany vrij uniek is. Bij haar wordt het grootste gedeelte van het gen onderdrukt. Deze onderdrukking maakte haar een drager. Het kleine aantal cellen waar het gen *niet* onderdrukt werd, vormt mogelijk de oorzaak van haar leerproblemen en de trilling in haar fijne motoriek. In

ieder geval kunnen onderdrukte genen overgedragen worden. Deze wetenschap maakte de keuze voor eventuele kinderen voor Tiffany en haar nieuwe echtgenoot David erg moeilijk.

JONGEN OF MEISJE?

Voordat Tiffany en David zelf de kans kregen een beslissing te nemen over het krijgen van kinderen bleek Tiffany onverwacht zwanger. Het was belangrijk zo gauw mogelijk het geslacht van de baby te weten. Jongens krijgen geen Rett syndroom. Of toch wel? Verschillende genetici werden geconsulteerd en zij waren het eens dat niemand het zeker wist. Maar als een jongen zijn moeders Rett syndroom X zou erven, zou de bevalling in een miskraam eindigen. Waarom? Jongens beschikken niet, zoals meisjes, over een tweede X chromosoom dat de verwoestende werking van het Rett syndroom zou onderdrukken of afzwakken. Het theoretische en mathematische model liet zien dat zonder de bescherming van van een tweede X de mannelijke vrucht te beschadigd en te kwetsbaar zou zijn om te kunnen overleven.

✱ Tiffany onderging toen zij tien weken zwanger was een test om het geslacht van de baby te bepalen. We juichten en dankten God toen we hoorden dat het een jongen was! Tiffany en David huilden van vreugde, omdat zij niet zeker waren geweest of zij een meisje zouden hebben laten aborteren. Dat druiste in tegen alles waarin zij geloofden. De uitslag van de test maakte zo'n verschrikkelijke keuze overbodig.

ARI DAVID

Ari David Yampol werd geboren op vier maart 1997 en scoorde 9/10 op de apgar-score. Hij verloor een punt, omdat hij niet hilde. Nou, en? We hadden het leukste kleine ventje van de hele wereld! Omdat Ari zo slaperig was, niet bereid om te huilen en de borst te nemen, bleef hij met

zijn moeder een extra dag in het ziekenhuis. Zes maart kwamen ze naar huis. Totdat zij een eigen huis konden kopen woonden David, Tiffany, Paige en Ari nog bij ons in.

✱ Op Ari's vierde dag thuis begon ik me zorgen te maken. Hij wilde niet eten, hilde niet en leek uit te drogen. Ik haalde Tiffany over om te proberen hem wat druppels suikerwater te laten drinken. Drie slokjes en hij ademde het water in, verslikte zich en stierf in mijn armen. Ik reanimeerde hem en hij kwam bij, maar bleef in coma. Ari werd met spoed per ambulance naar een kinderziekenhuis vervoerd. Daar werd hij in een couveuse aan de beademing gelegd. Gedurende de daarop volgende weken werd Ari aan een hele reeks van testen blootgesteld. Geen van de resultaten waren goed. Hij bleek epilepsie te hebben en het lelijke woord hersenaandoening viel. Hij had in ernstige mate last van reflux, kon niet ademen, drinken en slikken tegelijkertijd. Ari had onvoldoende hersenontwikkeling om de simpelste dingen te doen, om te bloeien, om te overleven.

STIL

Anders dan Erika en Paige die vaak huilden en schreeuwden, was Ari stil. Ik noemde mijn meiden 'schreeuwende engelen', maar doopte Ari 'stil engeltje'. Niemand verwachtte dat Ari langer dan een paar dagen of weken zou leven, niemand. Gelukkig geeft onze familie niet zo snel op, en zeker Ari niet.

✱ Gedurende zijn eerste levensjaar 'crashte' hij zo'n 40 tot 50 keer, hij slikte lucht in, stopte met ademen en raakte in coma. Vaak brachten we hem zelf weer bij, meestal zonder dat we de eerste hulp in hoefden te roepen. Ari ontwikkelde een paar kleine vaardigheden zoals lachen en geluidjes maken. Dat was alles. Hij had een verminderde

spanning van de spieren (hypotonie), had een sonde en een operatie gehad waarbij de maagopening verkleind werd om de reflux te bedwingen en kreeg periodiek zuurstof en beademing. Hij had erg veel medische verzorging nodig en een heleboel medicijnen. Het meest verbluffende aan Ari was dat hij de knokkels van zijn handjes tegen elkaar bracht, precies in het midden van zijn lijfje. Daar waren de stereotiepe handjes van het Rett syndroom!

MEER ONDERZOEK

Voor Ari's geboorte had Dr. Alan Percy al de theorie geopperd dat, als een jongen het syndroom zou hebben, dit zich zo ernstig en onherkenbaar zou manifesteren dat men het zich niet zou realiseren. Tenminste, indien dat niet in een familie zou gebeuren die een onmis-

kenbaar genetisch Rett-profiel had. Kijkend naar andere families met het herhaald voorkomen van het syndroom vonden we een paar andere jongens die mogelijk op Ari leken. Meer onderzoek is nodig voor we meer weten, maar het is een begin.

* Op 19 maart 1998 overleed Ari; hij was één jaar en vijftien dagen oud. Hij was moe van zijn heroïsche strijd. We zullen de manier missen waarop hij ons met zijn grote, wetende ogen aankeek die zeiden: ik houd van jullie. We missen de manier waarop hij kon kraaien van pret. Maar het meest van alles missen we de manier waarop hij in onze armen leek te smelten om elk onsje van onze liefde en bewondering op te nemen. Hij was werkelijk een fantastisch

'knuffelbaar engeltje'. Ari heeft misschien een beslissende rol gespeeld bij het vinden van het ongrijpbare Rett gen. Hij heeft ons veel geleerd en kan misschien samen met zijn zus, moeder en tante de doorslaggevende tips opleveren.

* *Toen ik opschepte dat ik nooit zou opgeven en alles zou doen om te helpen, wist ik nog niet hoe taai ik zou moeten zijn. Rett syndroom overkomt niet mijn geest en lichaam, maar dat van mijn dierbare kinderen. Het mag dan verschrikkelijk zijn voor een toeschouwer, maar het is nog veel erger om het slachtoffer te zijn. Maar dat weten jullie, allen die Rett dochters - of zonen - hebben al, nietwaar?*

Dit artikel is een bewerkte vertaling uit de IRSA-Newsletter, zomer 1998

Vakantiewoningruil

Heeft u een kind met een verstandelijke handicap en een aangepaste woning? Heeft u weleens gedacht aan vakantiewoningruil? U ruilt uw eigen aangepaste woning met een andere aangepaste woning ergens in Nederland.

Bureau 'Anno' zoekt mensen die mee willen werken aan het project vakantiewoningruil.

Anno is een jong bemiddelingsbureau voor internationale tijdelijke (vakantie)woningruil. Het is aangesloten bij the International Home Exchange Association.

De laatste tijd worden wij overspoeld met vragen of wij

ook voor mensen met een handicap iets kunnen betekenen. Hier komt echter wel wat bij kijken. In Australië is vakantiewoningruil voor mensen met een handicap en chronisch ziekten een groot succes geworden. We willen kijken of er in Nederland interesse voor is.

* In principe kan iedereen met een woning ruilen. Voor mensen met een handicap en chronisch zieken willen wij binnen Nederland mensen laten ruilen die dezelfde aanpassingen in hun woning hebben. Het is mogelijk dat de thuiszorg ook op uw vakantie-adres aangevraagd wordt.

De deelnemers zijn zelf verantwoordelijk voor een WA-verzekering. Het enige criterium is dat zij zorgvuldig met het huis en de spullen van de ruilpartner omgaan.

Voor wij echt van start gaan met deze vakantiewoningruil,

peilen wij eerst de belangstelling bij mensen met een handicap en chronisch zieken. U kunt bij ons een formulier opvragen. Het insturen van een formulier verplicht u tot niets. Wij hopen in de zomer van 1999 iets te kunnen bieden. De inzenders worden op de hoogte gesteld van de uitkomsten.

* Als er genoeg belangstelling blijkt, kunt u zich inschrijven bij Anno. Als wij u een leuk vakantie-adres aanbieden, betaalt u de f 200,- inschrijfgeld. Vervoer van en naar het ruiladres zijn voor eigen rekening. De afrekening van de vaste lasten zoals energie en water regelt u onderling.

Voor meer informatie kunt u bellen naar bemiddelingsbureau 'Anno' (075) 640 33 68, Tessa Wever of Sandra Meijer. E-mail adres: anno@xs4all.nl

Wervels in het gelid

Bij een corrigerende operatie aan de wervelkolom kan het ruggenmerg ernstig beschadigd raken, met verlamming tot gevolg. In het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) is een meetstelsel ontwikkeld dat aangeeft hoe ver de chirurg kan gaan tijdens zo'n ingreep. De methode voorkomt dwarslaesies - en daarmee het leven in een rolstoel.

Ons ruggenmerg valt te vergelijken met een tuinslang. Er lopen zenuwen doorheen, die signalen voor beweging en gevoel doorgeven aan de rest van het lichaam. Bij mensen met een kromming in de wervelkolom is de tuinslang enigszins in de verdrinking geraakt, waardoor de bloedvoorziening van het ruggenmerg minder goed verloopt. Tijdens het rechtzetten van de rug kan dat nog erger worden. Alleen ziet de chirurg daar niets van. "Binnen vijftien minuten nadat de bloedtoevoer is gestopt, sterven er cellen af. Duurt dat drie kwartier dan raakt de patiënt vrijwel zeker verlamd", vertelt anesthesioloog Cor Kalkman. "Vroeger moest je de patiënten halverwege de operatie wakker maken en vragen of zij hun voeten nog konden bewegen. Dan wist je dat je goed zat. Maar ook tijdens het vervolg van de ingreep kunnen er beschadigingen optreden en dan krijgt de patiënt alsnog verlammingen. Dat gebeurt bij ongeveer twee procent van de geopereerden."

BEWAKINGSSYSTEEM

Daarom introduceerde Kalkman midden jaren tachtig in het AMC een bewakingssysteem voor het ruggenmerg, dat de naam Sensory Evoked Potentials (SEP) kreeg. Het idee daarvoor, in de Verenigde Staten opgedaan, was eenvoudig: om te zien of een zenuw nog steeds goed werkt moet je hem af en toe activeren en kijken of

het signaal aankomt in de hersenen. Tijdens de wervelkolomoperatie prikkelen artsen via een elektrische stroom een zenuw in de voet, terwijl in een EEG wordt gekeken hoe lang het duurt voordat het signaal de hersenen bereikt. Zo krijgen ze een beeld van de werking van de zenuwbanen aan de achterzijde van het ruggenmerg, die het gevoel doorgeven. Het meten van deze prikkels bleek echter onvoldoende. Want ook een beschadiging aan de voorkant, waar de motorische banen lopen die de spierfunctie regelen, kan funest zijn.

NIEUWE MEETMETHODE

Kalkman ontwierp daarom met zijn promovendus Leon Ubags een tweede meetmethode, de Motor Evoked Potentials (MEP). Daarbij wordt het motorische gedeelte in de hersenen via elektroden op het hoofd gestimuleerd en worden de elektrische signalen van de beenspieren geregistreerd. De onderzoekers integreerden deze techniek met de SEP-methode in één apparaat, een project waarop Ubags begin april promoveerde. "Bij operaties aan de rug oefenen chirurgen heel wat kracht uit", legt Ubags uit. "Soms wordt zelfs met behulp van gewichten aan hoofd en voeten van de patiënt getrokken, zodat de wervels iets uit elkaar komen te staan. Dan pas volgt de eigenlijke operatie, waarbij een ijzeren staaf aan de ruggenwervel wordt bevestigd. Door de stalen pinnen aan te draaien, trek je de rug langzaam recht. Een riskante techniek, want geen enkele ingreep geeft zoveel risico op een dwarslaesie".



Tijdens de eerste fase kan het al gebeuren dat het ruggenmerg een zuurstofgebrek krijgt. Het apparaat signaleert dat meteen. Soms is het verhoogen

van de bloeddruk (die kunstmatig laag wordt gehouden om het zicht van de chirurg tijdens de ingreep niet te belemmeren) al voldoende om het ruggenmerg opnieuw van voldoende bloed te voorzien. Als dat niet helpt, moet het rechte trekken van de rug (de tractie) helemaal of gedeeltelijk ongedaan gemaakt worden, afhankelijk van de wervelstand waarin het signaal weer terug komt. Kalkman: "Het is wel eens gebeurd dat de chirurg de staaf moest verwijderen, waardoor de patiënt uiteindelijk zonder correctie het ziekenhuis moest verlaten. Maar in de meeste gevallen lukte het met wat minder tractie."

Met de verbeterde ruggenmergbewaker heeft de afdeling Anesthesiologie in het AMC inmiddels 550 operaties achter de rug. De resultaten zijn bevredigend, want er is nog geen enkele dwarslaesie opgetreden. "En dat terwijl iedereen zes jaar geleden dacht dat we er nooit in zouden slagen goede metingen te doen", zegt Kalkman trots.

MEER GEBRUIKT

Inmiddels werkt al een aantal ziekenhuizen in Nederland met deze ruggenmergbewaking. De meest voorkomende operaties waarbij het apparaat dienst doet, zijn die ter correctie van kyfose en scoliose. In het

AMC gaat het gemiddeld om één ingreep per week. "Het zijn vooral tieners die voor deze operaties komen. Als je bedenkt dat vroeger een half tot één procent van hen in een rolstoel het ziekenhuis verliet, dan is zo'n ruggenmergbewaking erg welkom." Bovendien heeft de chirurg nu meer zicht gekregen op de gevaarlijke momenten van de operatie. En tijdens het corrigeren van bepaalde delen van de wervel weet hij voortaan waar de risicogebieden zitten. Dit maakt de ingreep zelfs zonder metingen veiliger.

Uit: AMC Magazine April 1998, Irene van Elzakker.

Annika

Hallo allemaal,

Het is weer een tijdje geleden dat jullie iets van mij gelezen hebben. Maar ja, de Nieuwsbrief verschijnt niet wekelijks, dus jullie moeten steeds eventjes geduld hebben.

Zal ik jullie eens iets leuks vertellen: mijn mamma is geslaagd! Ze heeft een echt diploma erbij gehaald. Nu kan ze ook leerlingen met leermoeilijkheden op middelbare scholen helpen. En trots dat ze was... Maar ja, op haar leeftijd weer naar school gaan is niet niks.

En laat ze nou een paar dagen later een baan krijgen. Na de vakantie gaat ze drie dagen in de week naar Sneek om les te geven. En daarnaast is ze gevraagd om een paar keer les te gaan geven bij de opleiding

die ze zelf net heeft afgemaakt. Dat wordt druk.

✱ Gelukkig houdt ze wel genoeg tijd over om lekker donderdagmiddag met mij te komen zwemmen op het dagverblijf. Dat blijft zo heerlijk. Over vakantie gesproken: Wij zijn dit jaar weer naar de Efteling gegaan. Nu was ik een beetje moe toen we daar aankwamen, maar ik hoorde bij de kassa het bekende 'Eftelingdeuntje' en ik was direct klaarwakker; ik heb een hele poos zitten grinniken. Ik heb weer ouderwets genoten. Het was bovendien niet druk. Weten jullie wat een 'aanrader' is: de nieuwe Efteling-show. Spannend joh, er zweefde op een gegeven moment een echte zee-meermin boven mijn hoofd. Het leek wel of ik onder water zat. Prachtig.

We zijn nu weer een paar weken thuis en ik heb nog steeds de grootste lol met mijn computer. Papa moet wel eens tijd maken om nieuwe plaatjes en boekjes te scannen, want ik wil weer nieuwe verhalen horen. Die oude zijn leuk, maar die ken ik nu wel. Volgens mamma was ik de laatste tijd wat duf. Dus moest ik zo nodig weer eventjes bloed laten prikken. Maar ze had wel weer gelijk: ik heb een beetje bloedarmoede. Nou ja, een tijdje pilletjes slikken en dan zal het wel weer over zijn. Over een paar weken ga ik weer een grieprik halen en dan blijf ik de hele winter kiplekker. Tenminste, dat hoop ik. Veel plezier jullie allemaal, en tot de volgende keer.

Annika