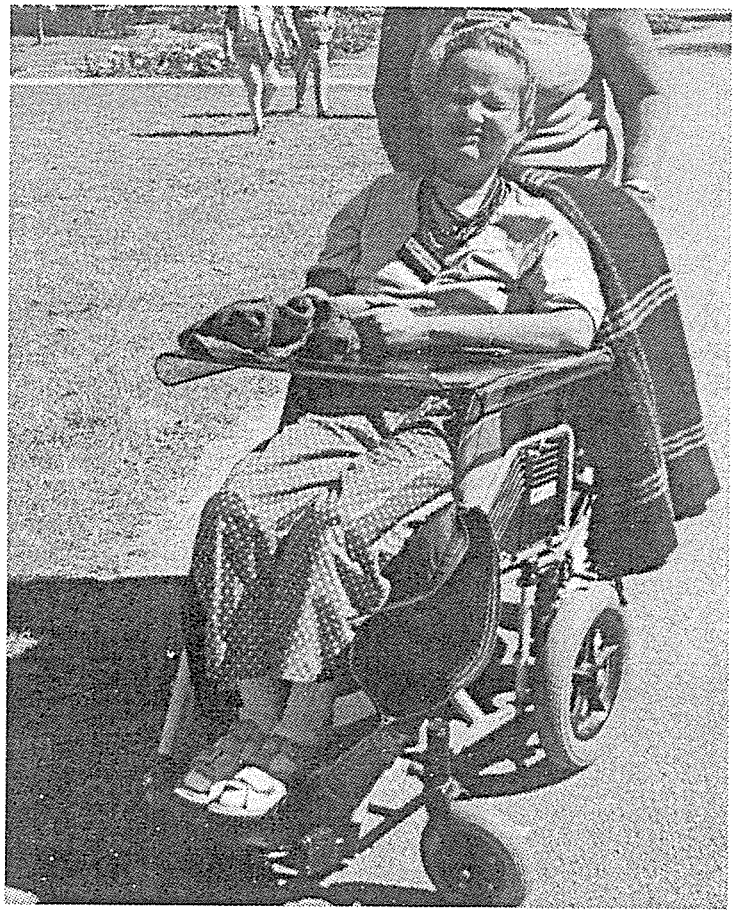
Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 15, oktober 1999

Elsbeth

Dit is Elsbeth. Ze werd op 1 februari 1968, vier weken te vroeg, geboren. Ze ontwikkelde zich normaal.

Ze sprak vrij snel al de woorden: papa, mama, poe (poes), Tijn (Martijn, haar oudere broertje). Ze kroop op haar ellebogen over de vloer.
Met negen maanden kreeg zij de pokkenvaccinatie, ze werd er doodziek van. Ook voor de DTKP-prik was zij zeer gevoelig. Na de pokkenvaccinatie bleef zij stil staan in haar ontwikkeling. De huisarts vermoedde dat het een soort encefalitis was geweest. Daarna kreeg zij eind 1969 een stevige A-griep. Ze was bijna uitgedroogd en belandde net op tijd in het ziekenhuis.
Toen ze weer thuis kwam, was er niets meer over van de oude Elsbeth; ze had geen spierspanning meer en tilde zelfs haar koppie niet meer op.



De lange weg

Toen begon de gang langs alle artsen en zo kwamen wij terecht bij een kinderneuroloog in Utrecht. Deze raadde ons aan maar vast een plaatsje in een instelling voor haar te reserveren, want Elsbeth zou niet veel meer kunnen dan 'vegeteren'. Geen enkele arts kon ons uitsluitsel geven over de oorzaak van haar ziekte.
We wensten ons niet neer te leggen bij deze adviezen en met behulp van onze huisarts kregen we het voor elkaar dat Elsbeth twee maal in de week fysiotherapie en éénmaal in de week hydrotherapie kreeg. Zo kwamen we bij het revalidatiecentrum de Trappenberg in Huizen (NH) terecht.

Uitdaging

De paramedische wetenschap werd in 1970 nog niet zo hoog aangeslagen, maar dankzij deze therapieën kregen wij wel een andere Elsbeth.
We boften! De fysiotherapeute

die Elsbeth behandelde had net in Londen een opleiding Bobath gevolgd. Samen met Elsbeths moeder werd er geoefend. De fysiotherapeute werkte met een grote inzet en enthousiasme. Elsbeth was voor haar een uitdaging. Ze kon het erg goed vinden met Elsbeth en dat was belangrijk. Ze ontwikkelde in die tijd autistische trekjes. Maar Annet, de therapeute, bereikte veel met haar. Ze kreeg al snel een goede zitbalans en ook haar hoofdbalans verbeterde enorm (ze had tot die tijd een 'wiebelhoofd'). Ze kreeg zoveel spierspanning in haar benen dat ze met hulp weer wat kon lopen; ze kon zelfstandig op haar benen staan. En dan te bedenken dat Elsbeth als een stukje stopverf uit het ziekenhuis kwam. Nog zijn wij deze fysiotherapeute dankbaar voor wat zij met onze dochter bereikte.

Andere problemen

Ook het eten was de eerste jaren een drama. Elsbeth kon heel makkelijk al het voedsel terug geven. Soms weigerde ze pertinent te eten en ze was al zo mager. Dagopvang was er in die jaren niet bij, Elsbeth was of te goed of te slecht voor de dagopvang, of de ouders waren nog niet overspannen genoeg. En dan te bedenken dat een volledige uithuisplaatsing geen enkel probleem was!

In 1976 verhuisden we naar Texel en vanaf het allereerste begin was er voor Elsbeth een plaatsje op het kinderdagverblijf De Troubadour in Den Helder. Dat hield wel in dat Elsbeth elke dag heen en weer met de boot van Texel naar Den Helder moest reizen. Op dit dagverblijf kreeg ze fysiotherapie en werd er met haar gezwommen.

Toen zij 15 werd, kwam er een plekje vrij op Reigersdael in Heerhugowaard. Ze werd er echter zodanig laag ingeschaald dat ze in een groep kwam waar totaal niets voor haar te beleven viel. Ze werd echt ziek van heimwee, dus haalden wij haar naar huis.

Een thuis

Tot ons grote geluk hebben toen de directie en het personeel van het dagverblijf De Schelp in Den Helder meegewerkt om Elsbeth tijdelijk op te nemen in een gedoogsituatie. Gelukkig was 'tijdelijk' rekbaar. Het werden voor Elsbeth heel gelukkige jaren. De Schelp was haar thuis, bij de leiding vond ze een tweede vader. Als wij daar kwamen werden wij door onze dochter weggekeken. De Schelp was van haar.

Elsbeth had in die tijd, ondanks alle korsetten, een zodanige scoliose (68 graden) ontwikkeld dat ze geopereerd moest worden. In 1985 werd ze in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam geholpen. Ze herstelde veel sneller dan voor mogelijk werd gehouden; ook op het revalidatiecentrum Heliomare was men heel snel uitbehandeld. Elsbeth kon weer terug naar De Schelp.

In 1989 kwam Elsbeth op Midgard in Tuitjehorn wonen. Helaas werd ze daar enkele malen door een ernstig gedragsgestoorde pupil het ziekenhuis in gewerkt. Ze verloor alle vertrouwen in de mensheid. Wij haalden haar weer naar huis. Ruim zeven maanden werd Elsbeth vele malen per nacht huilend of roepend wakker. Hoe 'genees' je zo iets? Dat lukte haar tweede vader op de Schelp. Hij herstelde het geschonden vertrouwen. Weer genoot Elsbeth een aantal jaren van haar verblijf op De Schelp.

Weten

Ondertussen wisten wij wat Elsbeth voor 'ziekte' had. In 1986 kregen wij een artikel uit het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde toegestuurd. Daarin werd een meisje beschreven dat de dezelfde symptomen vertoonde als Elsbeth. Ook hier was sprake van het handenwringen, de scoliose, de autistische trekjes, de nachtelijke lachbuien, het moeizame eten, het lange adem inhouden, enz..
Ja, nu wisten we het, Elsbeth had het syndroom van Rett. Maar wat hadden wij daaraan? Pas de bijeenkomst in Vught, na het eerste Wereld Rettcongres, hielp ons op weg. Daar kregen wij de videobanden, veel materiaal en heel veel informatie over het Rett syndroom. Veel werd toen (voor ons achteraf) duidelijk. De latere lezingen van onder andere professor Budden hebben toen veel voor ons betekend. Terugkijkend kunnen we zeggen dat we Elsbeth zeker 90% van de nu bekende hulp en therapieën hebben gegeven. Toen was het voor ons echter een kwestie van intuïtief handelen. Gelukkig is er voor de ouders van de jongere Rett meisjes tegenwoordig wel meer hulp en voorlichting te krijgen.

Gelukkig

Sinds 1 mei 1998 woont Elsbeth in Den Burg op Texel. Het is een uniek samenwerkingsverband van Noorderhaven, het Maartenshuis en het ASVZ. Elsbeth is daar gelukkig. Zij is nu een uitdaging voor iedereen die daar woont en werkt. Ze is de eerste meervoudige gehandicapte die daar leeft te midden van elf anderen met verschillende, voornamelijk verstandelijke handicaps. Wij zijn heel erg blij dat Elsbeth daar een plek gevonden heeft waar zij gelukkig is.

Hans en Yvonne Lasthuizen
Watermunt 13
1796 BN De Koog (Texel)
Tel. (0222) 31 77 27

Lies Reitsema

Doorbraak bij het onderzoek naar Rett syndroom

Het gen dat verantwoordelijk is voor het Rett syndroom is na 14 jaar eindelijk gevonden! Dat is bekend gemaakt op 1 oktober in de Verenigde Staten tijdens een persconferentie op het Rett centrum van het 'Baylor College of Medicine'.

Voor het onderzoek naar het syndroom is dit een geweldig succes. Geruchten over een op handen zijnde doorbraak gingen al enkele maanden rond, maar niemand verwachtte het zo snel. Via Internet verspreidde het nieuws zich dezelfde dag onder onderzoekers en ouders van Rett meisjes over de hele wereld. Op de website van de International Rett Syndrome Association (IRSA) was knallend vuurwerk te zien en felicitaties stroomden daar binnen. Voor alle betrokkenen was het een feestdag. Het onderzoek naar het gen is onder meer bekostigd uit donaties van leden van IRSA.
De dag van publicatie, 1 oktober, is niet toevallig gekozen: oktober is 'Rett awareness month' in de VS. Rett syndroom zal nu veel publiciteit krijgen in de media.

Snelle vertaling

Gelukkig is het mogelijk dit geweldige nieuws nog op te nemen in de nieuwsbrief. Ik heb een gedeeltelijke (en snelle) vertaling gemaakt van het persbericht van Baylor College. Een deel van het bericht is medisch-technisch van aard. In de komende maanden zal er meer en uitgebreidere informatie beschikbaar komen, in (hopelijk) begrijpelijke taal.

✳ Duidelijk is wel dat het binnen afzienbare tijd mogelijk zal zijn een DNA-test uit te voeren die zekerheid geeft over de diagnose RS bij het betreffende meisje, en een test die informatie biedt over 'dragerschap'. Verder onderzoek biedt hoopvol perspectief voor de behandeling van RS bij pasgeborenen.
De consequenties voor de oudere kinderen (onze dochters) zijn minder duidelijk en liggen in een verdere toekomst verborgen.

Ik raad alle ouders aan zich op de hoogte te stellen van de recente ontwikkelingen via de website van IRSA (htpp://www.rettsyndrome.org). En wanneer u zelf niet de beschikking heeft over een internetaansluiting: er is ongetwijfeld wel een kennis of familielid die wil helpen. Op die manier bent u verzekerd van de meest recente informatie.

✳ Stel ook uw artsen op de hoogte, geef hen kopieën van artikelen, het kan enige tijd duren voor de ontwikkelingen in ons land via de vakliteratuur doorsijpelen.

Gene today, gone tomorrow

De slogan van IRSA was 'Care today, cure tomorrow'. Hoopvol door de nieuwe ontwikkelingen is dat nu geworden: 'Gene today, gone tomorrow'. Enige relativering kan geen kwaad. Er zal nog veel gedaan moeten worden voordat er voor onze dochters daadwerkelijk uitzicht komt op effectieve behandeling van hun aandoening. Maar optimisme over de gevolgen van deze wetenschappelijke doorbraak is zeker op zijn plaats.
Onze dank en waardering gaat uit naar de wetenschappers die met doorzettingsvermogen en grote inzet hebben gewerkt en dat blijven doen.

Redactioneel

De vondst van het Rett gen is natuurlijk fantastisch nieuws. Pas deze zomer wist men waar men ongeveer zoeken moest en nu heeft men het gen gevonden. U leest er, dankzij het snelle vertaalwerk van Lies, al het nodige over. Inmiddels zal ook in Nederland bij de meeste klinisch genetische centra het onderzoek naar de mutatie gedaan kunnen worden. Informeer hiernaar bij het centrum bij u in de buurt, wanneer u dit onderzoek bij uw dochter wilt. Verder in deze nieuwsbrief een mooi verhaal van de ouders van Elsbeth en een verslag van de familiedag aan de Schie. De contactlijst Rett sturen we ook deze keer mee met de nieuwsbrief.

Migiel van Lier en
Mieke van Leeuwen

= PERSBERICHT =

Onderzoekers van 'Howard Hughes Medical Institute', 'Baylor College of Medicine' en de 'Stanford University' hebben het Rett gen gevonden!

De oorzaak van het Rett syndroom is achterhaald. Het is een aangetast gen op het X chromosoom dat MeCP2 (spreek uit: mek pie toe) wordt genoemd. Deze ontdekking is gedaan in het laboratorium van dr Huda Zoghbi, een neurogeneticus met een jarenlange interesse in RS, samen met dr Alan Percy. Met dr Uta Francke van het Howard Hughes Medical Institute heeft zij bij het Rett centrum in Houston gewerkt aan het onderzoek naar het Rett gen.

Wat betekent deze ontdekking?

* Een biologische marker die een diagnose mogelijk maakt!
* Een prenatale test om RS te kunnen ontdekken in families met een dochter met RS. (De kans op herhaling bedraagt 1%.)
* Een test voor zussen van meisjes met RS om te bepalen of zij draagsters zijn.
* Een basis voor ontwikkeling van strategieën om de negatieve effecten van het syndroom te bestrijden.

Wat maakt deze ontdekking zo belangrijk?

Rett syndroom is de eerste ziekte die is gevonden, die wordt veroorzaakt door defecten in een eiwit dat betrokken is bij het reguleren van genexpressie. Het mechanisme achter Rett syndroom kan ook van toepassing zijn op andere neurologische stoornissen.
De ontdekking was erg moeilijk. (In de vorige nieuwsbrief heeft een uitgebreid artikel gestaan over het genetisch onderzoek naar RS). Uiteindelijk heeft de medewerking van enkele families met meer dan één kind met RS de onderzoekers de kans gegeven de puzzel op te lossen.

Wat gaat verkeerd bij het Rett syndroom?

Tijdens de ontwikkeling van een kind komt een grote hoeveelheid genen 'tot expressie'. Een gen bevat de code voor de aanmaak van een eiwit. De opdracht om dit eiwit ook echt te maken wordt weer door andere eiwitten (via andere genen) gegeven. In verschillende weefsels in het lichaam en op verschillende tijden en plaatsen zijn verschillende hoeveelheden eiwit nodig. Bijvoorbeeld, een bepaald gen in cellen in het hersenweefsel moet op dag 11 heel veel eiwit produceren en een week later, wanneer het zijn werk heeft gedaan, komt dit gen nauwelijks meer tot expressie, d.w.z. maakt het nauwelijks meer eiwit.

✳ Het Rett gen, MeCP2, bevat de code voor een eiwit dat betrokken is bij een van de vele biochemische 'schakelaars' die nodig zijn om het werk van andere genen te sturen. Dit speciale eiwit is doorslaggevend voor de hersenontwikkeling en essentieel voor het leven zelf.
De onderzoekers denken nu dat gebrek aan goed functionerend MeCP2 eiwit maakt dat een aantal andere genen niet op tijd wordt uitgeschakeld, waardoor het ontwikkelingspatroon wordt verstoord. Wanneer men precies in kaart kan brengen hoe dit eiwit werkt in normale hersenen, en hoe veranderingen in dit eiwit de hersenontwikkeling kunnen verstoren, is men wellicht ook in staat om een behandeling te ontwikkelen die de negatieve effecten kan doorbreken.

Wat moet er nu gebeuren?

Het MeCP2 gen is erg groot. Op het gedeelte van het gen dat tot nu toe is bestudeerd, heeft men mutaties kunnen vinden die verantwoordelijk zijn voor ongeveer 50 procent van de gevallen van RS.
De volgende stap is om de rest van het gen in RS patiënten te onderzoeken om alle mutaties in kaart te brengen. Wanneer men alle mutaties kent, is de volgende stap om te onderzoeken wat de effecten van de verschillende mutaties zijn op het eiwit. Laboratoriumtesten worden ontwikkeld om de functie van de afwijkende eiwitten te bepalen.

✳ Wat men nu gaat doen is het volgende: bij laboratoriummuizen probeert men dezelfde genafwijkingen in te brengen (dit noemt men een muismodel maken). Bij deze muizen kan dan worden onderzocht hoe de mutaties de hersenen aantasten. Daarna kan men ook weer via zo'n diermodel gaan zoeken naar mogelijke therapieën.

Zal elk meisje dezelfde mutatie van het gen hebben?
Omdat het in 99,5 procent van de RS meisjes gaat om nieuwe mutaties en niet om overgeërfde, kan elk meisje een verschillende afwijking van het gen hebben. Dat betekent dat de locatie van de afwijking in het MeCP2 gen bij uw dochter verantwoordelijk is voor de ernst en de aard van de symptomen die ze heeft. Dit komt omdat verschillende regio's van genen de functie en hoeveelheid van de eiwitten die ze produceren beïnvloeden.

Wat gebeurt er wanneer alle mutaties zijn gevonden?
De volgende stappen zijn:
* ontdekken of MeCP2 nog meer functies heeft in de hersenen dan er tot nu toe zijn gevonden.
* vaststellen welke genen worden ontregeld door het verlies van de normale functie van MeCP2.
* de consequenties bestuderen van de afwijkingen in de expressie en functie van de ontregelde genen.

Wat kan er worden gedaan voor meisjes met RS?
De ontdekking van het Rett gen zal de komende periode nog geen praktische gevolgen hebben voor de meisjes en hun familie.
Het huidige onderzoek naar therapieën en behandelingsmethoden voor bepaalde symptomen (bijv. epilepsie) moet doorgaan, terwijl genetici en biochemici voortgaan met het ontsluiten van de moleculaire mysteries. Maar er is reden voor hoop.

✳ Hersenontwikkeling gaat lang na de geboorte voort, en de symptomen van RS verschijnen pas enkele maanden na de geboorte. Onderzoekers geloven dat de periode direct na de geboorte de mogelijkheden kan bieden om in te grijpen voordat verdere schade is aangericht.
Ze proberen nu andere genetische 'schakelaars' te vinden die op eenzelfde manier werken als MeCP2. Het zou mogelijk kunnen worden om andere biochemische processen te activeren om als compensatie te dienen voor het verlies aan functie bij MeCP2.

Hoe helpt een muis-model?
Een muis met RS kan buitengewoon belangrijk zijn om de effecten te traceren van de mutatie in diverse stadia. Het MeCP2 gen in muizen lijkt sterk op dat in mensen. Experimenten zullen ons vertellen welke genen zich abnormaal gedragen wegens de dysfunctie van het Rett gen en zullen aangeven welke functie die genen hebben in het centrale zenuwstelsel.
Wanneer bij de muis hetzelfde klinische beeld van RS aanwezig is, kan dit ook helpen bij het testen van mogelijke behandelingen.

✳ De genetische laboratoria die Rett onderzoek doen in de VS verwachten dat zij in november 1999 kunnen starten met het testen van meisjes met RS. Omdat nog niet alle mutaties zijn gevonden, duurt het nog enige tijd voor de test geheel compleet is.

Voor inlichtingen in de VS: 713 798 6536 of e-mail dnalab@bcm.tmc.edu).

Naar verwachting zal ook in Nederland dit onderzoek op korte termijn mogelijk worden. Er zullen nog artikelen worden gepubliceerd in het tijdschrift Science and Science News. Papers worden tevens op de website van Baylor College gepubliceerd.
Via de Rett-organisaties komt deze informatie ook beschikbaar.

Verslag familiedag Schiedam

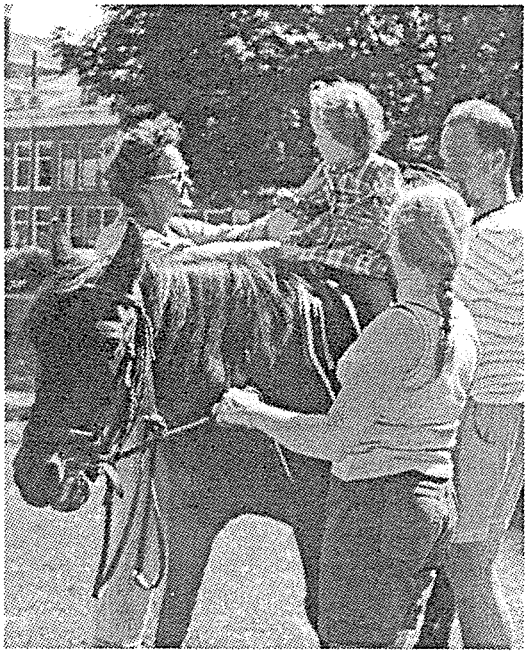
Op uitnodiging van Huib Sneep en Kirstain Houweling vond op zaterdag 18 juni de jaarlijkse familiedag plaats bij hen thuis. Huib en Kirstain wonen aan de Tuinlaan in Schiedam.

Iedereen die er geweest is weet nu waarschijnlijk waarom deze laan zo heet. Huib, Kirstain en hun familie en vrienden hadden alles in gereedheid gebracht voor een geslaagde dag.
Na een hartelijke ontvangst konden wij een groot huis met een nog grotere tuin bewonderen. Deze tuin bood voldoende ruimte voor een flink aantal Rett families.
Het weer was prima en de stemming ook. De Rett meisjes wentelden zich in de zon, terwijl de ouders elkaar begroetten en ervaringen uitwisselden. De brusjes (jargon voor broertjes en zusjes) konden zich uitstekend vermaken in het stromende water van de tuin. De 'kinderboerderij' werd druk bezocht. Ook de steiger bij de Schie, met hek, was een geliefde speelplaats.

Met de rug naar de Schie kon je (bijna) de hele tuin zien.

De Blauwe Kiel vertrekt voor een tocht door de Schiedamse wateren.

Zo'n dag maakt hongerig!



Voor het huis, in het oudste stadspark van Nederland, konden de dames een ritje per paard maken.

Een deel van de mensen is meegeweest op de boottocht. De schipper van de Blauwe Kiel vertelde honderduit over de mooie plaats Schiedam. Wist u dat er een geheel betonnen schip lag? De vijf bruggen werden steeds door dezelfde man geopend. Deze verscheen, nadat we hem vergeefs hadden getracht telefonisch te bereiken, ruim een kwartier later dan met hem was afgesproken.

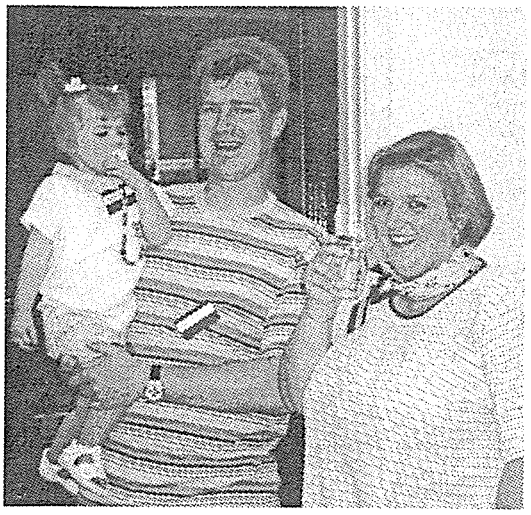
✳ Aan de voorzijde van het huis waren twee paarden in actie om onze Rett meisjes te laten paardrijden. Ed en Petra Arnst waren, samen met Michelle en twee vrijwilligsters, de hele dag in de weer met de paarden en de meisjes.

✳ We sloten af met een barbecue. De voorraad vlees was ruim voldoende. De salade was

speciaal voor ons gemaakt. Emotioneel was het voorlezen door Huib van twee gedichten, naar aanleiding van het overlijden van Meini Feenstra en van Lisanne ten Dam.
Tijdens het afscheid boden Huib en Kirstain de aanwezige ouders de familiedag aan. Een belangenloos gebaar dat aangeeft hoezeer zij bij ons betrokken zijn. Een aantal mensen wilde toch een financiële bijdrage leveren. Dit bedrag is geheel ten goede gekomen van het Rett Syndroom Netwerk en kan weer worden gebruikt voor volgende activiteiten.

✳ Tot slot een reactie van brusje Anouk Wiertz (6 jaar, zelf geschreven!): ik vond het heel leuk. Ik heb gezwommen en ik heb heel lekker gegeten.

Familie Wiertz



Axel en Leonieke Wiertz, ouders van Marilou en nieuwe bestuursleden van het Netwerk.

Annika

Hallo allemaal,

Sinds de vorige keer is er weer een hoop gebeurd, zeg. Wat is het belangrijkste? Nou ja, ik ben alweer terug van vakantie. Heerlijk weer hoor. We zaten tijdens de eerste echt warme periode van deze zomer (eind juli, begin augustus) in Brabant, bij Opa. Het was heel gezellig, maar soms een beetje te warm. Dat hebben pappa en mamma opgelost door onder de bomen in 'het bos' (Opa heeft een heel grote tuin met achterin een heleboel bomen) een dekbed neer te leggen waar ik heel lekker in de schaduw, zonder brace, met blote voeten kon liggen. Muziekje in de buurt, op z'n tijd wat te eten en te drinken: wat kan vakantie toch lekker zijn.

We zijn wel weer lekker naar de Efteling gegaan. Op een vrijdag. Hoorden we van het personeel daar dat het de donderdag verschrikkelijk druk was geweest. Maar toen wij er waren was er 'bijna' niemand. We konden overal zo doorlopen. We hoefden nergens te wachten en mochten vaak een tweede rondje draaien. Heerlijk. Ik ben zelfs weer een keer in 'Droomvlucht' geweest. Dat was genieten, meiden.

Toen we thuis waren hebben we eerst de verjaardag van mijn grote zus Elisanne gevierd. Heel gezellig met veel familie over de vloer. En toen dat voorbij was besloot ik de boel maar eens flink op stelten te zetten. De 'aanvallen' waar ik het de vorige keer over had, en die voor de vakantie nog een beetje te controleren waren, ontspoorden totaal. Ik begon uren achtereen met mijn benen te schoppen en te hyperventileren, ik had hartkloppingen en vergrote pupillen, en allemaal rode vlekken op mijn hele lijf. Nou, daar raakte ik toch wel aardig door van de kook, hoor.

Mamma en pappa en de dokters dachten allemaal dat ik ergens pijn had en hebben me van onder tot boven laten onderzoeken. Die onderzoeken zijn nog niet helemaal afgelopen op dit moment, en hebben weinig opgeleverd. Maar ik ben niet zo bang meer als toen de aanvallen net begonnen. Natuurlijk ben ik door deze hele toestand aardig van slag. Ik doe niet veel therapie meer, maar eerlijk gezegd ben ik door de bijna dagelijkse aanvallen ook vaak zo moe dat ik alleen nog duf om me heen kan kijken.
Mamma en pappa denken er nu hard over om, als er niets verder uit de onderzoeken komt, te kijken of ze me in het Rett Centrum in Zweden kunnen laten onderzoeken.

Even iets leukers: binnenkort komt er een nieuwe auto. Een echte aangepaste rolstoelbus. Mamma en pappa zijn ook druk bezig met 'het huis'. Ze hebben net te horen gekregen dat er een persoonsgebonden budget voor me beschikbaar is, dus dat biedt perspectief. Of niet soms?

Tot ziens allemaal,

Annika

De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland.
Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende ouderverenigingen:

- *Philadelphia, protestants-christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden*
  Maliebaan 71L
  Postbus 85278
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 38

- *VOGG, Vereniging van Ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71H
  Postbus 85274
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 44

- *Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden*
  Maliebaan 71M
  Postbus 85275
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 88

- *WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*
  Maliebaan 71K
  Postbus 85272
  3508 AG Utrecht
  Telefoon (030) 236 37 22

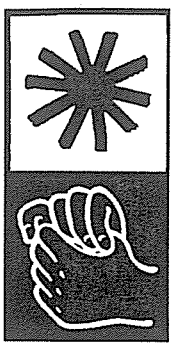
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereniging en
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
Telefoon (030) 236 37 67
Telefax (030) 231 30 54
E-mail adres:
utrecht@fvo.nl
Internetadres: www/fvo.nl

Internetadres netwerk:
www.rettsyndrome.org/nl

ISSN-nummer: 1387-3881

Contactouders



Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (071) 517 22 61

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Populierendreef 900
2272 HS Voorburg
Telefoon/fax (070) 386 06 76
E-mail migo@petr.nl

Huib Sneep en Kirstain
Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
Telefoon (010) 426 31 77
Fax (010) 426 60 21

Anja en Bas Versteeg-Peters
Walk 6
6093 GT Heythuysen
Telefoon (0475) 49 56 43

Axel en Leonieke Wiertz
Hemelsblauw 2
2718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90

Overige adressen:

Rett Syndroom Steunpunt
Jo Pinxt
Mgr. Swinkelsstraat 1
5623 AP Eindhoven
Telefoon (040) 244 54 80
Fax (040) 285 71 52

Belgische Rett Syndroom
vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268

Nieuwe Nederlandse Rett syndroom internetsite

Nieuwe Internet site;
http://www.rettsyndrome.org/nl
E-mail: rsnn@rettsyndrome.org

De nieuwe site is gebaseerd op alle informatie van de oude site, gemaakt door Jan Verberne. Wij willen hem hier hartelijk voor bedanken.

Doelgroepen:
- ouders die de diagnose Rett syndroom krijgen
- ouders, verzorgers, familie, bekenden van kinderen met Rett syndroom
- professionele instellingen in de gezondheidszorg

Doel:
- verbeterde bereikbaarheid van Rett Syndroom Netwerk
- bieden van (verwijzigingen naar) informatie over Rett syndroom
- stimuleren onderlinge informatieuitwisseling over Rett syndroom

De site bestaat op dit moment uit vijf onderdelen:
- Nieuws (met het laatste nieuws)
- Doel (met doelstellingen en achtergronden van het Rett Syndroom Netwerk)
- Contact (met contactpersonen-, adressen en -telefoonnummers)
- Informatie (met informatie over Rett syndroom)
- Winkel (met de lijst van uitgaven van het Rett Syndroom Netwerk. U kunt ook artikelen bestellen).

Stuur een e-mail aan rsnn@rettsyndrome.org als u op de hoogte wilt worden gehouden van het nieuws van het Rett Syndroom Netwerk. Als u de site bezoekt, laat dan even een reactie achter of stuur een E-mail met commentaar over wat u van de site vindt. Aanvullingen zijn welkom.

Axel Wiertz