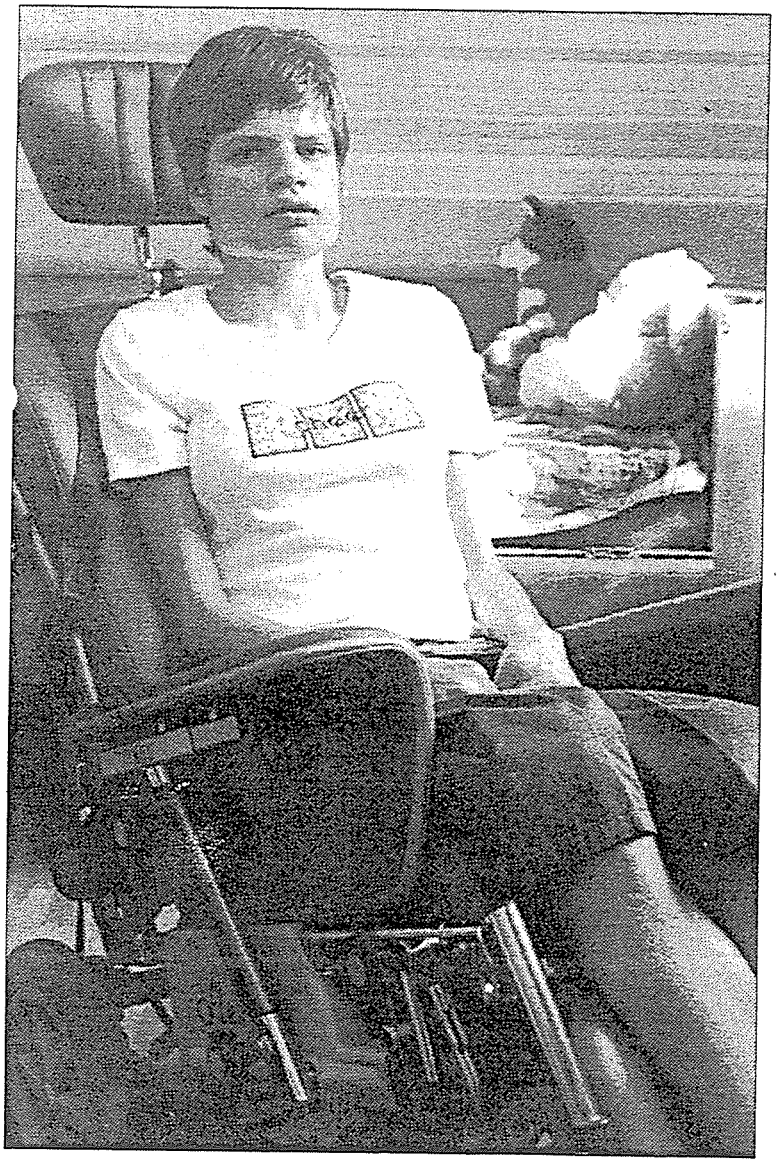
Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 19, december 2000

Jackelien

"Papa" en "mama" zijn de enige woordjes die Jackelien van Hameren uit Hansweert ooit heeft gesproken. Zij is dan dertien maanden. Autisme, denken de doktoren eerst.



Pas als Jackelien dertien jaar is, wordt duidelijk dat ze het Rett syndroom heeft. Nu is ze achttien. Praten kan Jackelien niet meer, lopen lukt alleen met kleine stukjes in de kamer.

Eerst ging alles goed met baby Jackelien, de tweede van Marjo en Paul van Hameren. Ze was een normale, vrolijke baby. Ze kroop op tijd, speelde met blokken en poppen. En als pappa thuis kwam, strekte ze haar armpjes uit om opgepakt te worden.

De knik

Met dertien maanden krijgt ze hoge koorts. Een griepje, denkt de dokter.
"De 'knik' in de ontwikkeling, de eerste fase van het Rett syndroom", zegt Marjo nu.
"De interesse om te spelen vermindert, het oogcontact komt moeilijk tot stand de kinderen zijn 'onhandig' en reageren weinig op knuffelen", zo staat het beschreven in de literatuur over Rett syndroom.
Zeven keer gaat Marjo met Jackelien terug naar de dokter, want steeds keert de hoge koorts terug. Maar de artsen kunnen niets vinden. Jackelien, eerst zo aanhankelijk, wil niet meer op schoot, wil niet meer eten, lijkt haar ouders niet meer te herkennen en wrijft constant haar handjes tegen

elkaar. Typisch voor het Rett syndroom, maar niemand die de symptomen herkent.

✳Marjo gaat opnieuw naar de artsen als de kleine Jackelien borstjes krijgt. Maar ze moet zich geen zorgen maken, hoort ze. "Ik was een overbezorgde moeder, daar kwam het op neer."
Later krijgt Marjo te horen dat haar dochter een ontwikkelingsachterstand heeft. Jackelien praat niet meer, vindt niks meer leuk. Jackelien begint 's nachts te gillen, soms de hele nacht door. Troosten lukt niet. "Ik werd er tureluurs van. Ik wilde haar graag helpen maar dat lukte niet."
De kinderarts en de orthopedagoog stellen vast dat Jackelien (nu zeven jaar) autistisch is. Marjo gelooft er niets van, maar gaat toch maar naar de bijeenkomsten van de oudervereniging NVA. "Ik kwam daar steeds gefrustreerd van terug. Ik hoorde dingen die ik niet herkende. Ik stond gewoon alleen."

Tweede fase

Jackelien krijgt epileptische aanvallen, typisch voor de tweede fase. "Soms wel veertig aanvallen op een dag. Dat was een hele zware periode. Ik was steeds bang dat ze het niet overleefde, zo heftig waren die aanvallen." Jackelien gaat twee maal een tijdje naar de Klokkenbergkliniek in Breda voor epileptische kinderen. De eerste maal helpen de medicijnen tegen de aanvallen wel, maar ze wordt er agressief en vervelend van. Het gezin komt onder spanning te staan. "Mijn man en ik werden erg prikkelbaar, het was lang niet altijd gezellig thuis."
Jackelien gaat een paar dagen in de week naar De Zunneguus, een dagcentrum voor gehandicapte kinderen in Goes. En soms blijft ze een weekeind in Huize Den Berg, ook in Goes. Dan hebben Marjo en Paul even tijd om leuke dingen met Richard en Saskia te doen, de andere kinderen. "Even rust in het gezin", zo omschrijft Marjo deze dagen zonder Jackelien. "Ik ging zo op in de zorg voor Jackelien dat ik vond dat ik bij hen tekort schoot." Maar ook over de dagjes zonder Jackelien voelt Marjo zich schuldig. "De eerste weekeinden waren drama's, ik voelde me rot omdat ik m'n kind uit handen had gegeven."

Herkenning

Als Jackelien dertien is, gaat er een "wereld voor haar open", zo zegt Marjo. Een maatschappelijk werker heeft het opeens over het Rett-syndroom bij Jackelien. "Hij dacht dat ik dat al wist, maar ik wist niet waar hij het over had."

Marjo gaat naar een bijeenkomst in Vught over het Rett syndroom. "Al die dingen die ik daar hoorde... dat is Jackelien, dacht ik constant. Die dag in Vught was heel emotioneel. Ik wist nu wat ze had en begreep dat er geen weg terug was."

Rolstoel

Jackelien zit nu in een rolstoel, haar rug is vergroeid, maar de epilepsie is afgenomen. "Je weet niet wat er in dat hoofdje speelt. Soms kan ze zo intens huilen, dan rollen de tranen over haar gezicht. Dat is erg zielig om te zien. Is het pijn? Heeft ze iets meegemaakt? Je komt er niet achter. Een baby van een half jaar pak je op om te troosten en dan loop je een rondje, Jackelien reageert gewoon nooit. Ik kan haar niet helpen. Dat geeft een akelig gevoel van onmacht."

✳Jackelien staat op een wachtlijst voor een plaats bij Huize Den Berg en bij instellingen in Roosendaal en Bergen op Zoom. Marjo: "Ik praat er wel gemakkelijk over, maar dat was echt geen gemakkelijke beslissing. Ons leven draait om Jackelien, dat vind ik ook niet erg. Maar ik wil de zekerheid dat als ons iets overkomt, Jackelien op een veilige plek woont. En ook als ze daar woont, kan ze nog heel gemakkelijk hier naar huis komen. Hoe ik mijn leven ga inrichten, ik weet het niet. Misschien dat ik een boek ga lezen of zo. Daar ben ik achttien jaar niet aan toe gekomen."

Dit artikel is een iets ingekorte versie van het verhaal over Jackelien van journalist Roelf Reinders voor de Zeeuwse Provinciale Courant van 6 september 2000.

Redactioneel

Veel 'Japan' deze nieuwsbrief. Lies Reitsema heeft een prachtig verslag gemaakt van het Wereldcongres. En dat is nog maar het eerste deel!

✳*Met de nieuwsbrief sturen we een bijgestelde contactlijst naar de ouders en een kopie van het artikel van Igna Van den Veyver uit de Rett-Gazet. Deze nieuwsbrief van de Belgische zustervereniging werd voorheen naar alle Nederlandse ouders gestuurd. In verband met de hoge kosten (extra oplage en verzendkosten) kunnen we daarmee niet doorgaan. De BRSV zet voortaan alle artikelen op het internet.*

We willen alle ouders en belangstellenden heel goede kerstdagen en een voorspoedig nieuw jaar wensen.

De kerngroep
van het Rett Netwerk

Lies Reitsema

Congres in Japan

Dit jaar vond van 23 tot 27 juli in Japan het World Congress on Rett Syndrome 2000 plaats. Dankzij een bijdrage van het Rett Netwerk en van mijn werkgever was ik in staat de lange reis naar Karuizawa bij Nagano te maken.

Sinds het vorige wereldcongres in Zweden in 1996 is er veel gebeurd in het onderzoek naar deze aandoening. De ontwikkelingen rond de zoektocht en ontdekking van het Rett-gen boeien mij heel erg. Ik was in 1996 in Zweden en heb daarna met een aantal ouders en onderzoekers contact gehouden via e-mail. Ik verheugde mij er op om mensen opnieuw te ontmoeten en om de laatste stand van zaken rond het genetisch onderzoek te horen. Omdat het congres in mijn zomervakantie plaatsvond, kon ik nog twee weken langer in Japan blijven om iets van het land te zien.

Vanuit Nederland was ik de enige deelnemer. Ik mocht optreden als vertegenwoordiger van ons Nederlandse Rett Netwerk, hetgeen ik met plezier heb gedaan.

De conferentie

Op zondag 22 juli aankomst in Karazuiwa, na een hete dag in Tokyo. De bijeenkomsten vonden plaats in een groot conferentiecentrum met zo'n duizend bungalows, een golfbaan en electrische autootjes om iedereen te vervoeren over het enorme terrein! Ik verbleef met een Australische kennis in een bungalow, maar ben daar nauwelijks geweest. Het programma begon om 7 uur 's morgens en ging door tot 10 uur 's avonds.

Ik gebruikte de eerste zondagavond om bekenden te ontmoeten en bij te komen van de reis. De deelnemers van de Japanse oudervereniging stroomden toen al binnen. Tot mijn verrassing hadden bijna alle families hun Rett-dochters meegenomen. Onze Japanse zusterorganisatie (met 220 Rettpatiënten en hun families) heeft veel werk verzet om de ouders en kinderen een parallel programma aan te bieden. Bij de officiele opening op maandagmiddag bleken er ruim 400 ouders en ongeveer 80 Rettmeisjes en -vrouwen te zijn. Plus vrijwilligers voor de kinderopvang en verdere ondersteuning, enkele tientallen broers en zussen en zo'n 100 wetenschappers, artsen en vertegenwoordigers van andere ouderorganisaties. In totaal ruim 700 deelnemers.
De aanwezigheid van zoveel Rett-meiden maakte de dagen heel speciaal. Voor ouders, maar ook voor de onderzoekers, die soms voor het eerst een kind zagen met de aandoening waarvoor zij in laboratoria zoveel werk verzetten! De Japanse ouders volgden deels het officiele programma met behulp van simultaantolken, deels hadden zij eigen workshops en lezingen. Hun kinderen werden dan opgevangen door vrijwilligers, voor elk kind één. De belangstelling voor de ouder-activiteiten was overweldigend: de zalen puilden uit. Ik heb zelf alle wetenschappelijke lezingen bijgewoond, de speciale discussie bijeenkomsten en een paar lezingen voor de Japanse ouders. In een grote zaal waren de posterpresentaties. Verder was er een gezellige openingsreceptie, een chic gala-diner, een excursiemiddag naar een school en een instellling voor gehandicapten, en tenslotte een, wat weemoedige, afscheidslunch. De maaltijden waren een verhaal apart, Japans eten is heel bijzonder! Gelukkig was er wel bestek, want met stokjes eten had ik tevoren niet geleerd. Juist tijdens de maaltijden ontmoette ik veel Japanse ouders en hun dochters. Helaas spreken maar heel weinig Japanners redelijk Engels, wat de gesprekken erg lastig maakte.

Opening

De officiële opening op maandagmiddag werd verricht door dr. Segawa uit Japan. Daarna was er een videoboodschap van de dochter van de overleden dr. Andreas Rett uit Oostenrijk. De eerste grote lezing werd daarna gehouden door prof. Bengt Hagberg uit Zweden, nu de 'grand old man' van het Rett-onderzoek.
Hagberg gaf een overzicht van 30 jaar onderzoek naar Rett syndroom, met veel foto's en videobeelden. Inmiddels weten we dat dit syndroom biologisch uniek is, niet degeneratief, niet progressief. Het is een ontwikkelingsstoornis, met zeer gevarieerde verschijningsvormen en voordurende veranderingen gedurende de levensjaren van de patiënten. Onderzoekers noemen de hersenfuncties van Rettmeisjes 'bizar'. De input

van informatie in de hersenen is redelijk goed, hoewel vertraagd, maar de output is drastisch geblokkeerd.
Hagberg vroeg o.a. aandacht voor de oudere Rett-vrouwen. Hij veronderstelt een biologisch proces van vroege veroudering. Zo noemt hij het typerend voor goed-functionerende en mobiele meisjes en vrouwen dat zij vaak erg klein zijn en kyfosis hebben. Ze lijken net oude vrouwtjes.

Het Rett-gen

Vervolgens vertelde dr. Nan over de laatste resultaten van het zoeken naar het proteïne dat door het gemuteerde MecP2-gen wordt gevormd. De inhoud van zijn verhaal was soms moeilijk te volgen. Dat gebeurde vaker: deels door de erg gespecialiseerde medische en genetische informatie, maar ook door het slechte Engels van vele sprekers!
Veel indruk maakten Nan's intrigerende dia's van de muizen waarmee nu onderzoek wordt gedaan. Duidelijk zichtbaar op de foto was de groeiachterstand van de muis met het gemuteerde Rett-gen en de verkeerde stand van de achterpoten.

Landenvertegenwoordigers

Tijdens deze lezingen zat ik nogal onrustig, helemaal op de eerste rij. Ik had voor mijn vertrek naar Japan van de congresorganisatie het verzoek gekregen om aan andere landenvertegenwoordigers iets te vertellen over de activiteiten voor Rett-meisjes in Nederland. Daarin had ik zonder veel aarzeling toegestemd, ik had gegevens verzameld en een verhaal bedacht. Maar die dag bleek dat de landenvertegenwoordigers een hoofdnummer vormden in het openingsprogramma. Ik moest mijn verhaal doen op het podium in de congreszaal, met 500 man publiek! Tussen collega's uit Spanje, Zweden, USA, Japan en Frankrijk heb ik verteld over ons netwerk (en de Belgische vereniging) onze activiteiten, ons stelsel van gehandicaptenzorg, de dagcentra, de financiële regelingen enz..
Daarna was ik een 'bekende Nederlander' voor de Japanners, die kwamen kennismaken en allemaal met me op de foto wilden.

Na de receptie 's avonds, met toespraken, werd ik uitgenodigd voor de feestavond van de Japanse ouders. Met veel sake, muziek en een enthousiaste presentator, zat de stemming er al gauw in. Als buitenlandse gasten (de Zweden deden ook mee die avond) stonden we in het middelpunt en men wilde steeds verhalen van ons horen.
De daaropvolgende dagen zaten van de vroege ochtend tot de late avond vol met lezingen en activiteiten. Toen ik op donderdagmiddag afscheid nam van vele oude en nieuwe bekenden, had ik het gevoel dat ik al drie weken weg was van huis.
De dag erna ben ik begonnen aan een reis door het centrale gedeelte van Japan, waar ik nog veel meer indrukken heb opgedaan. Daarover kan ik vele bladzijden vullen, maar die passen beter in een reisboek.

Ik geef hier een algemeen overzicht van de lezingen over het MecP2-gen. Een volgende keer ga ik in op enkele afzonderlijke bijdragen van sprekers.

MecP2

Een van de belangrijkste elementen van de conferentie was de uitwisseling van resultaten van de tot nu toe geteste Rett-patienten en de mutaties in het gen. In diverse landen en bij diverse onderzoekgroepen zijn de bekende Rett-patiënten getest. In 80% van de gevallen zijn daarbij mutaties gevonden op het gen MecP2. In totaal zijn in alle onderzoeken ca. 80 verschillende mutaties gevonden. Bij ruim driekwart van de patiënten bleek het te gaan om ongeveer dertien mutaties. Een beperkt aantal mutaties op het gen MecP2 is dus verantwoordelijk voor verreweg de meeste gevallen van het syndroom. De overige mutaties zijn veel zeldzamer.
Op basis van het DNA-onderzoek concludeert men dat Rett syndroom ook bij jongens voorkomt. Er zijn enkele jongens gevonden met de mutatie. Er werden ook resultaten naar onderzoek van familiale gevallen gepresenteerd: meer personen in een familie van wie men dacht dat zij allen het syndroom hadden. In de meeste gevallen blijkt dat echter niet zo te zijn.

Beelden

Een indrukwekkend moment tijdens de lezingen vormden de videobeelden van een aantal kinderen. Zo was er een aangrijpende video van het Amerikaanse jongetje Ari dat inmiddels is overleden. Ari had Rett syndroom, evenals zijn zuster en een tante. Zijn moeder blijkt het in een zeer milde vorm te hebben. Deze familie heeft in het onderzoek naar MecP2 een cruciale rol gespeeld. De grootmoeder, Maureen Woodcock, was tijdens het congres aanwezig als bestuurslid van IRSA.

Ziektebeeld bepaald?

Een tweede belangrijke onderzoekvraag die centraal stond was of de locatie van een bepaalde mutatie op het gen leidt tot een bepaald ziektebeeld. Met andere woorden: betekent een bepaalde mutatie bijvoorbeeld dat het meisje ernstige of juist minder ernstige symptomen heeft, of gaat een bepaalde mutatie samen met bijvoorbeeld scoliose of epilepsie? Op basis van de huidige resultaten lijkt dat niet het geval.
Dezelfde mutatie kan leiden tot een zware vorm van het klassieke Rett syndroom en tot een milde variatie. Daarbij is een complicatie dat niet iedere onderzoekgroep op dezelfde wijze de kenmerken in de analyse had gebruikt. Soms ging

men uit van vier hoofdkenmerken (epilepsie, verlies van handfunctie enz.), soms werden veel meer aspecten in de analyse betrokken. Dat maakte de vergelijking van de onderzoekresultaten soms moeilijk en leidde tot levendige discussies.

VERSCHEIDENHEID

Wat leidt dan wel tot de verscheidenheid in symptomen? Men gaat ervan uit dat de X-chromosoom inactivatie een belangrijke rol speelt. Wanneer in de meeste cellen het X-chromosoom met het gemuteerde MecP2-gen is uitgeschakeld, leidt dat tot een milde vorm van het syndroom. Omgekeerd zullen de symptomen ernstig zijn wanneer in de meeste cellen het gemuteerde gen is ingeschakeld. Voor een heldere uitleg over deze zaken rond X-inactivatie en ook de overige zaken rond het genetisch onderzoek verwijs ik graag naar het uitstekende artikel van dr. Van der Veyver in de Belgische Rett Gazet, nr 16 van dit jaar (bijgevoegd). Igna Van der Veyver speelde tijdens het congres een belangrijke rol.

Tenslotte werd veel tijd besteed aan de vraag wat nu precies de rol is van het MecP2-gen in de ontwikkeling van de hersenen. We weten nog niet hoe dit gen werkt. Het is een 'huishoud-gen' dat werkt in alle cellen als regulator. Het DNA in het gen codeert bepaalde proteïnen (eiwitten) in de cellen. Door de mutatie in MecP2 is die codering vervormd en verandert het proteïne. Dit gen beinvloedt en tast andere genen aan. Welke precies en welke rol spelen die dan vervolgens? Dat vraagt om verder onderzoek.

Ik ben blij dat ik in Japan aanwezig was, om de onderzoekers zelf te horen over de resultaten, verwachtingen en de problemen die nog moeten worden overwonnen. Ik wil het Rett Netwerk bedanken voor hun medewerking.
Deel 2 van dit verslag komt in de volgende nieuwsbrief.

Lies Reitsema
Rummerinkhof 14
9751 SL Haren
Tel. (050) 535 12 90

Van de penningmeester

We verwachten het jaar 2000 af te sluiten met een positief saldo van ongeveer f 5500,-.
Een sterke verbetering ten opzichte van januari toen we begonnen met f 150,-.

In 2000 hebben we Lies Reitsema kunnen afvaardigen naar het wereldcongres over het Rett Syndroom (sponsoring bijdrage congres). Tevens hebben we een familiedag georganiseerd voor alle Rett meisjes, met zelfs een actieve theatervoorstelling.

Voor het jaar 2001 zijn er de volgende belangrijke projecten:

- Herdrukken van het boek van Barbo Lindberg (een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten) met aanpassingen over MecP2.
  Kosten: *f* 3000,-.
- Het boek van de IRSA (International Rett Syndrome Associaton) wordt vertaald en gedrukt. We doen dit samen met de Belgische Rett Vereniging.
  Onze kosten *f* 6000,-.
- Organisatie familiedag.

Dankzij de donateurs kunnen we steeds meer en betere informatie samenstellen met het oog op goede zorg en begeleiding.
Wij danken alle donateurs voor hun bijdrage in 2000 en hopen weer op hen te mogen rekenen in 2001.

Anja en Bas Versteeg

Anja Biemans

'Ús dream'

Onlangs zijn we eigenlijk voor het eerst naar buiten getreden door het verzenden van een kerstkaart/ millenniumwens naar onze 'zakelijke' contacten. De tekst luidde: "Lang geleden werd er gezocht naar een plaats voor een kind. 2000 jaar later zijn ook wij op zoek naar een goede plek voor onze kinderen!
Onze droom (Ús dream) voor het nieuwe millennium is een plekje dichtbij met de zorg die deze kinderen nodig hebben
Stichting Ús dream hoopt dat uw en onze wens werkelijkheid wordt."

'Ús dream' is een groep van zes gezinnen. Zes gezinnen met een gehandicapt kind.

Een paar jaar geleden zwommen sommige gezinnen uit deze groep regelmatig samen. Dat wil zeggen, de kinderen zwommen en wij als ouders hadden altijd wel iets te bespreken. Een van die onderwerpen was de (verre) (woon)toekomst van onze kinderen. Wat we niet wilden was al vrij snel duidelijk. Maar wat wilden we dan wel? Dat was moeilijker; daar moesten we maar eens een avond voor nemen.

Dromen

In maart 1997 vond de eerst bijeenkomst plaats. Aan het eind van de avond bleek dat iedereen door wilde gaan. Een naam was snel gevonden. We waren immers de dromen over de toekomst van onze kinderen aan het bepraten: "de dream". De volgende bijeenkomsten stonden in het teken van uitbreiden van de groep, opstellen van een stappenplan en regelen van bezoeken aan bestaande woonvormen. Al na een paar bijeenkomsten wilden drie gezinnen concreet aan de slag met een kleinschalige woonvorm dichtbij huis, voor ongeveer zes kinderen.
De bezoeken aan diverse woonvormen werden als nuttig ervaren. Ieder pikte er dingen uit die voor hem of haar van belang waren.

✳ Na ongeveer een half jaar meldde zich een tweede groep: 'Eindeloos', met drie meervoudig complex gehandicapte kinderen. In de zomer van 1998 werd, op initiatief van Rinze van der Wal, een afspraak gemaakt tussen de beide groepen. Eens kijken wat we voor elkaar konden betekenen en ervaringen uitwisselen. Toen gebeurde er iets onvoorstelbaars. Rinze werd ziek en zes weken na de diagnose overleed hij.

Het 'klikte'

In januari 1999 pakten beide groepen de draad weer op, hoe moeilijk dat soms ook was. Het eerder door Rinze geplande gesprek kwam er. En tijdens dit gesprek bleek dat onze ideeën dusdanig bij elkaar aansloten dat samenwerking mogelijk was. Maar net zo belangrijk was dat het 'klikte' tussen de ouders. Het groepje 'Eindeloos' was tot de conclusie gekomen dat een gemengde groep de beste omgeving voor hun kinderen zou bieden. Ook zij wilden nu concreet aan de slag om een kleinschalige woonvorm voor hun kinderen te realiseren. En zo werd dus 'Ús Dream' geboren.

Werk aan de winkel

Voor elk kind is een persoonlijk toekomstplan gemaakt, met de persoonlijke geschiedenis, de huidige situatie en de gewenste ontwikkelingen van elk kind. We hebben onze ideeën omtrent het wonen van onze kinderen uitgewerkt in een visie. Daarna is er voor elk kind apart een taxatieschaal ingevuld om te zien hoeveel begeleiding elk kind straks nodig heeft. Ook de intensiteit van de begeleiding werd hierdoor duidelijk.
Daarna begonnen we aan een projectplan met zorginhoudelijke thema's en een (voorlopig) plan van eisen met betrekking tot de toekomstige woning. Momenteel zijn we bezig om al deze gegevens in een financiële context te plaatsen.
In de tussentijd is er regelmatig contact geweest met soortgelijke initiatieven in het land, met name in Purmerend (Klaver 6) en in Drunen. Daar gaat het ook om kleinschalig wonen voor minderjarige kinderen. Tevens zijn er contacten geweest met oudervereningingen en, op informele basis, met diverse zorgaanbieders in de regio.

✳ Binnen de groep hebben we werkgroepen, voor PR en nieuwsbrief, locatie, zorginhoud en financiën. Ook is er een formele taakverdeling gemaakt met het oog op de oprichting van 'de stichting Us dream'.

Budget

In september '99 werd duidelijk dat Matthijs, Lieke en Annika een PGB kregen toegewezen. Suzanne, Saskia en (hopelijk) Daniëlle kunnen gebruik maken van een PVB bij Het Heechhout.
In oktober zijn we met alle kinderen, ouders, broers en zussen naar de kinderboerderij 'Doniastate' in Stiens geweest. Daar hebben alle kinderen zich prima vermaakt. Voor ons als ouders was het mooi om te zien hoe ook de broers en zussen met elkaar omgingen. Maar het allerbelangrijkste was dat het 'klikte' tussen de zes kinderen.

✳ De projectplannen zijn in december 1999 verstuurd naar vier zorgaanbieders in de provincie Friesland. In januari 2000 hebben de eerste gesprekken plaatsgevonden. Doel van deze gesprekken is om een of meerdere zorgaanbieders te vinden die met ons in zee willen gaan om onze droom te laten uitkomen.

Dit artikel is overgenomen uit de nieuwsbrief van de 'Stichting Ús Dream' van mei 2000 en is iets ingekort.

Annika

Hallo allemaal,

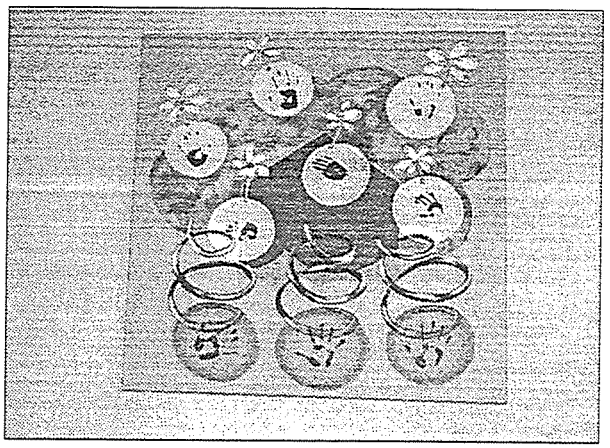
Het gaat op dit moment heel lekker met me. Vorig jaar kreeg ik direct na de zomervakantie zulke gekke aanvallen, weet je nog wel? Daarom zijn pappa en mamma toen met me naar Zweden gevlogen. Gelukkig zijn die gekke toestanden dit jaar weggebleven. Alleen jammer dat ik nu niet in een vliegtuig gezeten heb, want dat was toch wel erg lekker.

✳ Het normale leventje is dus weer aan de gang. Elke dag naar het dagverblijf: It Kampke. Ik zit in de groep Krullevaar, genoemd naar een van die dingen uit de verhalen van Annie M.G. Schmidt. Een leuke groep.
Ze zijn daar nu echt begonnen met het computerproject. En ik ben een van de proefpersoontjes! Leuk hoor, bijna elke dag mag ik achter zo'n leuke computer met aanraakscherm laten zien wat ik kan en wil. Het dagverblijf staat er zelfs mee op internet: http://www.kencom.nl. Jullie moeten maar eens gaan kijken.

Ik ben de afgelopen tijd ook weer eens in Groningen geweest om mijn rug te laten controleren. Ik heb sinds de zomervakantie een zitorthese, en die past gelukkig heel wat beter dan mijn oude rolstoel. Toch hang ik in de zitorthese nog steeds lekker naar links en naar voren. Dat heeft geloof ik iets te maken met de draaiing in mijn wervels door de scoliose. En als je bedenkt dat ik er toch wel last van heb, dan geloof ik wel dat het nodig is dat ik geopereerd ga worden. Volgens de dokter in Groningen, aardige man trouwens, wordt het door de wachtlijsten ergens rond de zomervakantie van volgend jaar. Dan hoop ik maar dat het net voor die tijd wordt, want dan kunnen pappa en mamma tijdens de vakantie de hele tijd bij me zijn. Dat vinden ze geloof ik zelf ook het prettigst.

Weet je wat ik nog steeds hardstikke leuk vind? Paardrijden! Ik ga elke woensdagochtend lekker naar de kinderboerderij in Stiens. Dan kan ik zo'n half uur paardrijden. Ik doe dan heel erg mijn best om goed rechtop te blijven zitten. Ik ben daar zo mee bezig dat na een paar minuten mijn handen niet eens meer naar mijn mond gaan, maar gewoon rustig op het paard blijven liggen. Als de anderen mogen springen, staat mijn paard stil en probeer ik keurig recht te blijven zitten. Je ziet me dan langzaam wat voorover buigen en dan weer rechtop komen. Iedereen heeft dan de grootste lol. Ik ook, hoor. Daarna ben ik helemaal afgepeigerd, maar ik ben dan heerlijk ontspannen. Lekker, joh.

✳ Weet je wat ook leuk is? Eind september hebben een heleboel mensen afgesproken dat ze hun best gaan doen om er voor te zorgen dat 'Ús Dream', het huis voor mij en vijf andere kinderen, er gaat komen. We hebben daar met zijn allen een groot feest gemaakt, en we zijn er mee op televisie geweest! Ook de radio en de krant hebben er aandacht aan besteed. Leuk hoor.
Een kunstenares heeft voor die gelegenheid een schilderij gemaakt dat wij met zijn allen af moesten maken: onze handtekening moest er nog op. De grote mensen die hun best willen doen voor ons, en wij met zijn zessen hebben een handafdruk op het schilderij gezet.



Het schilderij met handafdrukken

Leuk hoor om die verf op mijn hand te voelen. Het schilderij hangt nu een tijdje bij ons thuis en ik kijk er elke keer naar als ik er langs kom. Ik moet er steeds weer om lachen.

✳ De mensen doen echt hun best. Ik heb zelfs al een eerste tekening van het huis gezien. Binnenkort komt de tweede, betere, tekening en dan gaan er allerlei andere mensen over praten: of ze er wel subsidie voor willen geven en zo. Ondertussen praten weer andere mensen met elkaar om te zien of ze geld willen geven om onze begeleiding in het huis te betalen. En we hebben een hoop hulp en begeleiding nodig, hoor.
Ik ben heel benieuwd, want als alles goed gaat weten we binnen een half jaar of ik over ongeveer twee jaar een 'eigen' huisje heb. Ik laat het jullie beslist weten.

Annika

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

- *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, Algemene 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

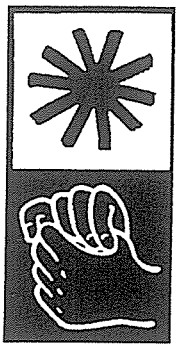
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereningingen
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
E-mail:
rsnn@rettsyndrome.org

ISSN-nummer: 1387-3881

Kerngroep netwerk



Petra en Ed Arnst
Salvialaan 33
2343 XA Oegstgeest
Telefoon (071) 517 22 61
E-mail: e.arnst@zonnet.nl

Migiel van Lier en
Marjon van Vlijmen
Populierendreef 900
2272 HS Voorburg
Telefoon/fax (070) 386 06 76
E-mail: lier05@zonnet.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
E-mail: bversteeg@wish.net

Axel en Leonieke Wiertz
Hemelsblauw 2
2718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90
E-mail: wiertz@post.com

Overige adressen:

Belgische Rett Syndroom vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout, België
Telefoon 0032 50 550268
E-mail: brsv@rettsyndrome.be

Kalenderactie

Voor 2002 komt er een nieuwe Rettkalender met kindertekeningen. De scholen die meegedaan hebben aan de wedstrijd waren erg enthousiast.
Omdat met name de verkoop via de boekhandels in de eerste drie maanden van het jaar geregeld moet worden, lukte het niet voor het komende jaar.

Aad Breedveld is hard bezig met gesprekken met sponsors (o.a. Coca Cola). De prijswinnaars van de scholen krijgen een mooie teken- en schilderdoos en een echte oorkonde, en de verkoop via de boekhandels moet de komende maanden rond komen.
De kalender krijgt 12 bladen en elke week een afscheurbare wenskaart. Het doel is bekendheid geven aan het Rett syndroom en dat moet met een grote oplage lukken.

Op 27 november is geboren

Tyra Isa

Axel en Leonieke Wiertz
Anouk en Marilou

Hemelsblauw 2
1718 JX Zoetermeer
Tel. (079) 362 88 90