# Nieuwsbrief
# Rett syndroom Netwerk

*nummer 16, maart 2000*

# Menina

***Menina kwam ter wereld na een normale zwangerschap en bevalling. Ze was een tevreden baby die goed dronk, speeltjes vasthield, zich met vier maanden goed op haar armpjes opduwde, maar ook veel sliep.***

Met ruim zes maanden werd Menina erg ziek, met hoge koorts, slijmerige bloederige diarree en overgeven. Ze knapte na een week op maar was sindsdien 'anders'. Haar interesse in speelgoed ging verloren en ze was niet actief meer.

### Niet zo vlug

Het uitblijven van haar motorische vaardigheden werd gezien als: "Ze kunnen niet allemaal zo vlug zijn als haar broer"'. Na lang aandringen bij het consultatiebureau werd Menina met elf maanden doorgestuurd voor volledig onderzoek in het ziekenhuis. Daar werden oorbuisjes geplaatst en werd er begonnen met fysiotherapie.

Menina leek soms volledig door ons heen te kijken, verloor haar interesse voor haar omgeving en friemelde heel veel met haar handjes. Het viel ons op dat ze regelmatig salaamkrampjes had. Daarvoor werd een EEG-onderzoek aangevraagd. Diagnose: een gegeneraliseerde vorm van epilepsie.

### Rett syndroom?

Tijdens het lezen van een boek over epilepsie stuitten we op het Rett syndroom en het werd koud om ons heen, de haren

gingen recht overeind staan. Specialisten vonden ons vermoeden naar het Rett syndroom overdreven. Er brak een moeilijke tijd aan met veel ziekenhuisbezoeken, therapeuten, alternatieve genezers en dergelijke.

✳ Het moeilijkste vonden we Menina's huil- en krijsbuien, die rond de achttien maanden begonnen tot ongeveer haar derde verjaardag. Wanhopig liepen we met haar rond, maar ze was tijdens zo'n bui meestal ontroostbaar. Het Rett syndroom liet ons niet los en we kwamen in contact met ouders van het Rett Netwerk en op slag was alles overduidelijk. We leerden een arts kennen die bekend was met het Rett syndroom en deze bevestigde ons vermoeden toen Menina ongeveer tweeëneenhalfjaar was.

### Terug in het leven

Menina is een mooi donkerblond meisje van zes jaar met sprekende bruingroene ogen en een vriendelijke lach. Ze is weer 'terug' in het leven en heeft de moeilijke perioden van terugvallen en veel huilen achter zich. Menina herkent de mensen in haar omgeving duidelijk en maakt veel tevreden geluidjes. Er heeft zich nooit enige vorm van spraak ontwikkeld. Ze bezoekt dagelijks het kinderdagcentrum waar ze zich goed voelt in haar eigen vertrouwde groepje.

✳ Menina houdt van actie, beweging, lange wandelingen in haar rolstoel, zwemmen, contact met dieren in 'ons kinderboerderijtje'. Ze waardeert rondgedragen worden, staan in de statafel, maar ook heerlijk snoezelen op het waterbed. Menina functioneert op een ontwikkelingsniveau van ongeveer zeven maanden. Ze heeft altijd hulp nodig bij eten, drinken, spelen en verdere verzorging. Ze heeft epilepsie waarvoor ze depakine krijgt. Sinds Menina twee- tot driemaal maal per week gaat zwemmen en lactulose krijgt, is haar obstipatie probleem vrijwel verdwenen.

### Welkom

Tijdens de afgelopen jaren hebben we veel mooie en dierbare momenten meegemaakt met onze Menina, maar vaak maakt haar verzorging de gezinssituatie benauwend. Het doet ons dan ook heel goed te zien hoe Menina op verschillende adressen met open armen ontvangen wordt. Ze gaat regelmatig logeren in een logeerhuis voor verstandelijk gehandicapten. Ze is welkom als speelkameraadje van een ander gehandicapt kind in een gastgezin. De zangeres van een plaatselijke muziekband schreef, diep onder de indruk van Menina, een liedje voor haar en alle Rett meisjes dat uitkwam op CD. We zijn trots op ons meisje als we zien hoeveel goeds ze in alle mensen om haar heen losmaakt.

### Dichtbij

Menina heeft een oudere en een jongere broer die beiden op een eigen manier voor haar open staan en met haar omgaan. We vinden het jammer dat er altijd een hulpmiddel 'in de weg zit'. Een stoel bijvoorbeeld, waarin ze in verband met het overstrekken van haar spieren met een zitbroek zit vastgemaakt. Of een rolstoel, een statafel of iets dergelijks dat normaal contact van dichtbij weer moeilijk maakt. Daardoor is even met Menina op de bank zitten voor de jongens gewoon niet mogelijk. Het geeft ons dan ook een heel warm gevoel te zien dat zo af en toe een van haar broertjes stiekem bij haar in bed kruipt om dan toch even dicht bij haar te kunnen zijn.

*Anja en Bas Versteeg-Peters*

# Redactioneel

Veel ouders hebben ons het afgelopen jaar gevraagd wanneer er weer eens een studiedag Rett syndroom komt. Helaas kan Dommelstroom niet langer zoveel menskracht belangeloos inzetten. Daarom is een studiedag volgens het 'oude recept' niet haalbaar. Binnen de kerngroep is besloten om dit jaar een combinatie te maken. Op *zaterdag 24 juni* willen we een bijeenkomst houden voor ouders en belangstellenden. In de morgen hebben we een spreker en een apart programma voor de kinderen, we lunchen samen en hebben dan 's middags tijd voor onderling contact. U ontvangt nog een uitnodiging, maar noteer de datum alvast.

✳ Nu bekend is wat de oorzaak is van het Rett syndroom, komt ook in Nederland het onderzoek in een stroomversnelling. De afgelopen tijd hebben verscheidene ouders al de vraag gekregen om mee te werken aan een genetisch onderzoek bij hun dochter. Om dubbel werk te voorkomen hebben prof. Peters (UMC Utrecht), dr. Hennekam (AMC Amsterdam) en dr. Laan (LUMC Leiden) besloten om alle genetische centra en afdelingen kinderneurologie te benaderen en een gezamenlijke aanpak voor te stellen. Ze houden ons op de hoogte.

# Chirurgische behandeling van kwijlen

***Kwijlen kan omschreven worden als het (ongecontroleerde) verlies van speeksel uit de mond. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, is kwijlen doorgaans niet het gevolg van overproductie van speeksel, maar liggen er andere oorzaken aan ten grondslag.***

*Dit artikel is overgenomen uit het Contactblad Prader-Willi/Angelman Vereniging, winter 1999. Het is geschreven door dr. Ph.A. van Damme, kaakchirurg en drs. W.M. van der Linden, tandarts, beide verbonden aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.*

Speeksel wordt geproduceerd door een zestal grote speekselklieren en talloze kleine kliertjes. Deze grote speekselklieren komen gepaard voor en hebben hun uitvoergangetjes in de mondholte. Het speeksel is slijmig (muceus) of waterig (sereus), al naar gelang de klier die het produceert en afhankelijk van de situatie (rust of stimulatie). De klieren worden gestimuleerd tot productie van speeksel door het denken aan, maar vooral door het zien, ruiken en proeven van voedsel. Prikkelende omstandigheden in de mond, zoals wisseling van tanden en kiezen, tandbederf, kiespijn en tandvleesontstekingen, kunnen ook aanleiding zijn voor speekselproductie. Het speeksel heeft een aantal belangrijke functies, zoals de bevochtiging en bescherming van de slijmvliezen en het gebit. Het zorgt voor het laten glijden van het voedsel door de keel en de slokdarm en voor het verteren van het voedsel. Daarnaast draagt het bij aan de smaakgewaarwording.

### Oorzaken van kwijlen

De oorzaken van kwijlen moeten veelal gezocht worden in slikstoornissen. Als gevolg hiervan kan de persoon het speeksel niet goed uit de mond wegwerken en hoopt het speeksel zich op voor in de mond. Houdings- en bewegingsafwijkingen spelen een belangrijke rol bij het (ongecontroleerde) verlies van speeksel uit de mond, bijvoorbeeld een houding waarbij het hoofd voorover, naar beneden afhangt en soms ook nog overmatig wordt bewogen. Er kunnen ook afwijkingen zijn van de vorm, grootte en functie van de kaak en/of de tong. Soms passen de kaken niet goed bij elkaar en sluiten de tanden en kiezen niet goed op elkaar. Vaak hebben personen die kwijlen een zogenaamde open beet, dat wil zeggen dat de boven en ondertanden elkaar niet raken bij dichtbijten en er een opening in het front blijft bestaan, waardoor de tong in rust en vooral bij slikken uitsteekt en het speeksel uit de mond kan lopen. Wanneer daarnaast de lippen niet passief gesloten kunnen worden, spreekt men van lipsluitstoornis, en is het beeld van een open mond met open beet compleet.
Andere oorzaken van kwijlen kunnen bewustzijnsstoornissen zijn, zoals absences en andere vormen van epilepsie, waarbij de spierspanning aan verandering onderhevig is. Of als gevolg van medicamenteuze behandeling met bijvoorbeeld Clonazepam (Rivotril) ontstaat speekselvloed (daadwerkelijke overproductie). Meestal wordt een combinatie van de bovengenoemde oorzaken gezien bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap.

### Problemen

De problemen die bij dit verlies van speeksel uit de mond voorkomen, zijn dat het er 'vies' uitziet en dat de geur van opdrogend speeksel naar en onprettig is. Het speeksel rondom de mond en kin verweekt de huid, met beschadiging en gevoeligheid tot gevolg. Kleding en de omgeving, zoals de rolstoel, speelgoed, boeken, enz. worden nat en vies. Het speeksel kan rondslingeren bij het (ongecontroleerd) bewegen van het hoofd.

Daarnaast kan er door verlies van het nodige vocht uitdroging met obstipatie ontstaan en kunnen schimmelinfecties en tandvleesontstekingen voorkomen.

### Behandeling

De mogelijkheden tot behandeling van kwijlen kunnen opgedeeld worden in twee groepen: conservatief (niet-chirurgisch) en invasief (chirurgisch).

Voorbeelden van *conservatieve* behandeling zijn: sliktraining en/of logopedie, houdingsoefeningen en/of fysiotherapie, en medicamenteuze therapie. Natuurlijk kan ook voor een combinatie gekozen worden.
De beperkingen en nadelen van deze behandelingen bij de gehandicapte patiëntengroep liggen meestal in de beperkte medewerking van de patiënten zelf als gevolg van hun handicap en in de beperkte mogelijkheden van de begeleiding en het beperkte gezondheidszorgbudget.

Medicijnen kunnen allerlei ongewenste bijwerkingen veroorzaken, zoals problemen met plassen en zien, en een zeer droge mond.

Voorbeelden van *invasieve* behandeling zijn: het onderbinden (afklemmen) en/of het omleiden van de uitvoergangen van de speekselklieren die normaal in de mondholte uitkomen, naar de keel. Dit laatste met de bedoeling dat het speeksel zonder slikken direct in de keel terechtkomt. Er kunnen ook speekselklieren verwijderd worden, zodanig dat de totale hoeveelheid geproduceerd speeksel minder wordt.
Natuurlijk kan ook hier weer voor een combinatie van deze ingrepen gekozen worden.
De nadelen van chirurgische behandeling kunnen zijn dat er juist een droge mond ontstaat, waardoor tandbederf en/of tandvleesontsteking eerder kan optreden. De speekselklieren waarvan de afvoerbuis is omgeleid kunnen gaan stuwen of zwellen. Soms kan het zelfs zo zijn dat na zorgvuldige behandeling er nog steeds gekwijld wordt en er dus weinig of geen verbetering is bewerkstelligd.

### Ervaringen

In Nijmegen zijn tot op heden acht patiënten met een verstandelijke handicap behandeld (waaronder één met Angelman syndroom). Bij een tweetal zijn speekselklieren verwijderd (de beide klieren onder de tong) en de afvoerbuisjes van twee andere klieren (de beide klieren onder de onderkaak) zijn omgeleid naar de keel.
Bij onderzoek achteraf en na het invullen van vragenlijsten door ouders en verzorgers blijkt dat de behandeling bij zeven van deze acht een duidelijke verbetering van het kwijlen heeft opgeleverd. Er werden geen blijvende nadelige gevolgen van deze chirurgische behandeling van kwijlen gerapporteerd.
De behandeling werd uitgevoerd in dagopname onder narcose, en duurde gemiddeld ongeveer 90 minuten. De behandeling werd in sommige gevallen gecombineerd met een tandheelkundige behandeling of een andere behandeling waar al een narcose voor nodig was.

### Conclusie

Wij zijn ons ervan bewust dat het voorgaande slechts een beknopte algemene omschrijving is van het kwijlprobleem en de chirurgische behandelingsmogelijkheden ervan.
Voor mensen die in het algemeen geïnteresseerd zijn, kan aanvullende literatuur op aanvraag beschikbaar worden gesteld.
Voor verdere en meer persoonlijke informatie kunt u een afspraak maken voor een informatief gesprek tijdens het poliklinisch spreekuur van Dr. Ph.A. van Damme, onder vermelding van kwijlproblemen.

*Het correspondentieadres is: Dr. Ph.A. van Damme, afdeling Mond- en Kaakchirurgie, UMC St. Radboud, huispostnummer 421, Postbus 9101,*

# Uitwerking vragenlijst communicatie, beweging, activiteiten

***Het Rett-consultatieteam heeft in de loop van 1999 drie keer een spreekuurmiddag gehouden in het revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Naast het onderzoek van de meisjes door de verschillende artsen/specialisten is vanuit het oudernetwerk bij de ouders ook een vragenlijst afgenomen om een beeld te krijgen van het dagelijks leven van de meisjes. In dit artikel doen we verslag van de uitkomsten.***

### Aantallen en leeftijden

In totaal zijn 14 meisjes op het spreekuur geweest. Het jongste meisje was 11 maanden, het oudste meisje bijna 14 jaar.
Bij de toelichting worden de antwoorden van verschillende ouders gescheiden door een punt-komma.

*Overzicht leeftijden:*

| | |
|---|---|
| 0-3 jaar | 1 meisje |
| 3-6 jaar | 5 meisjes |
| 6-9 jaar | 5 meisjes |
| 9-12 jaar | 1 meisje |
| 12-15 jaar | 2 meisjes |

### Communicatie en contact

*1. Reageert uw dochter op stemming zoals vrolijkheid/boosheid?*
Ja: 13

*2. Begrijpt uw dochter dagelijkse situaties als in bad gaan, naar bed gaan?*
Ja: 9

*3. Begrijpt uw dochter sommige gebaren?*
Ja: 6

*4. Begrijpt uw dochter sommige woorden?*
Ja: 9
De variatie is groot. Twee meisjes kennen veel woorden (meer dan 40 tot 50); één meisje begint steeds meer woorden voor voorwerpen en situaties te begrijpen. Bij de andere meisjes die woorden herkennen gaat het om ongeveer 10 tot 20 woorden voor situaties uit het dagelijks leven.

*5. Is uw dochter graag in gezelschap?*
Ja: 14
*Herkent ze u?*
Ja: 12
*Herkent ze broertjes/zusjes?*
Ja: 10
*Hoe reageert ze op vreemden?*
Afwachtend en verkennend; wisselend; minder open; rondlopen en de kat uit de boom kijken; druk worden; op vingers bijten; niet merkbaar.

*6. Zoekt ze zelf contact?*
Ja: 13
*Hoe?*
Ze komt kijken; komt bij je; oogcontact; klanken; kijken; bewegingen; grijpen; aankijken; pakken; meedoen; gaat erbij staan; komt poolshoogte nemen; aanraken.

*7. Hoe merkt u dat ze iets of iemand niet prettig vindt?*
Druk bewegen; angstig; hyperventileren; mopperen; huilen; ontevreden geluiden; geluid; gillen; handen bij de oren; wegkijken; negeren; schreeuwen; handen in de nek; krijsen; kijkt boos; houdt adem in; pruttelen; gespannen; wegdraaien; transpireren.

*8. Hoe merkt u aan haar dat ze iets graag wil?*
Dat merk je niet; je merkt vooral wat ze niet fijn vindt; eerst mopperen en als je goed geraden hebt tevredenheid uitstralen; op rolstoel tikken of slaan; ze gaat erop af; als ze het ziet: willen pakken; lachen; ogen; enthousiaste geluidjes (he,he,he); opgewonden; bewegen met de handjes; heel hard zeggen: ik wil!

*9. Maakt uw dochter in haar communicatie gebruik van: gezichtsuitdrukkingen, zoals blij of boos?*
Ja: 8
*betekenisvolle klanken?*
Ja: 11
*eye pointing?*
Ja: 11
*gebaren/handen/pakken?*
Ja: 4
*hulpmiddelen, zoals foto's of computer?*
Ja: 3
*woorden?*
Ja: 4
Bij dit laatste moet worden opgemerkt dat slechts één meisje duidelijk praat. De andere drie gebruiken slechts een beperkt aantal woorden zoals mama, papa, uit, namen van broertje of zusje.

### Zelfredzaamheid en zelfstandigheid

*10. Gebruik van de handen en mobiliteit?*
*Eten met lepel/vork?*
Ja: 3 Met hulp: 6 Nee: 5
*Eten met de vingers?*
Ja: 3 Met hulp: 3 Nee: 8
*Met welke hand kan ze het meest?*
Rechts: 4 Links: 4 Zelfde: 6

*Hoe kan ze haar handen gebruiken?*
Er komen heel verschillende antwoorden. Twee meisjes kunnen alleen de speen vastpakken, één meisje kan zelfstandig drinken, van de overigen zijn er vijf die echt iets kunnen pakken en vasthouden en kan de rest wel voelen, aaien, grijpen en aanraken, maar niet echt iets vastpakken.
*Zelf zitten?*
Ja: 11 Met steun: 2 Nee: 1
*- Staan?*
Ja: 5 Met steun: 7 Nee: 2
*- Lopen?*
Ja: 4 Met steun: 5 Nee: 5

Van de vijf meisjes die niet kunnen lopen, kunnen er twee wel kruipen.

*Is uw dochter doorgaans beweeglijk of stil?*
Beweeglijk: 11 Stil: 3

### Gedrag en stemming

*11. Hoe zou u de stemming van uw dochter omschrijven?*
Opgewekt en vrolijk: 12
Gelijkmatig: 2

*12. Kent uw dochter periodes van opwinding, zonder duidelijke oorzaak?*
Regelmatig: 10
De frequentie hiervan loopt uiteen van enkele keren per dag tot enkele keren per week.
Gevraagd naar het gedrag komen de volgende antwoorden: hyperventileren, trillen, angstig; schateren; boos huilen; handen intensief bewegen; huilen, snotterig, gillen; hyperventileren, onrustig, gespannen; om niets lachen; hyperventileren, trillen, stijf worden; driftbuien (op polsen bijten).

*Wat helpt hiertegen?*
Even veranderen; iets te drinken geven, kinderliedjes opzetten; tegen haar praten, je hand voor haar mond houden; op schoot nemen, muziek opzetten; haar even op bed leggen, rust geven; zeggen dat ze moet stoppen.

*13. Heeft uw dochter periodes van bedroefdheid?*
Regelmatig: 9
Het gaat om buien van bedroefdheid, boosheid of verdriet.
Meestal is hier geen duidelijke oorzaak voor te vinden.
Bij twee meisjes denken de ouders dat het samenhangt met de geur van het koken; ze krijgt trek en raakt gefrustreerd, omdat ze nog moet wachten. Bij de andere meisjes is er niet zoiets.
Gevraagd naar het gedrag van hun dochter, geven ouders als antwoord: huilen, schreeuwen (niet te troosten); ineens dikke tranen; huilen en ontevreden geluiden; af en toe heel verdrietig huilen; heel sporadisch is ze heel droevig.

*Wat helpt?*
Knuffelen; haar speen geven; op schoot nemen; aaien; muziek.

*Lisanne*

* 16 januari 1998 † 21 juni 1999

Door een ongelukkig misverstand hebben we het overlijdensbericht van Lisanne ten Dam nog niet eerder geplaatst. Het adres van haar ouders is:
Zonnebloemstraat 10
7442 LM Nijverdal

*14. Doet uw dochter zichzelf wel eens pijn?*
Ja: 10
Dit varieert van op de vingers bijten, met haar armen slaan, draaien met de vingers tot ze helemaal stuk zijn, op haar tong bijten en in de arm bijten.

*Doet uw dochter een ander wel eens pijn?*
Ja: 4
Door hard bijten, knijpen en bijten en knijpen of aan je haren trekken.

### Slapen

*15. Slaappatroon?*
Uit deze vraag komt geen duidelijk patroon naar voren. De helft slaapt meestal rustig door. De leeftijd maakt hierbij geen verschil. De overige zeven meisjes slapen minder rustig en/of zijn 's nachts voor vaak langere tijd wakker.

*Wat doet ze als ze wakker is?*
Gillen en lachen; lachen, geluid maken; ze blijft rustig liggen; huilen; kletsen; ze blijft tevreden liggen.

*Wat doet u wanneer uw dochter wakker wordt?*
Je hoeft er niet voor uit; meestal niets; doorslapen; gewoon laten liggen; bij het eerste huilen ga ik naar haar toe, geef haar de speen en dan slaapt ze weer; verschonen, praten en drinken geven; we gaan een keer kijken en verder laten we haar.

### Stimulerende begeleiding

*16. Activiteiten?*
*- Gaat uw dochter zwemmen?*
Ja: 14

| | |
|---|---|
| Om de week | 1 meisje |
| 1x per week | 6 meisjes |
| 2x per week | 6 meisjes |
| 4x per week | 1 meisje |

*- Gaat uw dochter paardrijden?*
Ja: 4
Twee ouders geven aan te willen beginnen. Een meisje heeft wel regelmatig gereden, maar doet het nu niet meer.

*- Krijgt uw dochter fysiotherapie?*
Ja: 14

| | |
|---|---|
| 1x per week | 3 meisjes |
| 2x per week | 8 meisjes |
| 3x per week | 3 meisjes |

*Waaraan wordt gewerkt in de therapie?*
Motoriek; romp; lopen en balans; kruipen en aanzet tot lopen; scoliose, houding en balans; vaardigheden uitbouwen; evenwicht en tot staan komen; sensorische integratie; traplopen; onderhouden vaardigheden; behouden van mogelijkheden.

** Wat wordt er verder gedaan aan houding en beweging?*
Bij een aantal meisjes wordt in het dagcentrum en thuis regelmatig een statafel gebruikt, wordt regelmatig aan lopen en/of stappen aandacht gegeven en ook schommelen wordt door een aantal ouders genoemd.

### Muziek

*16. Reageert uw dochter op muziek?*
Luisteren naar muziek heeft in het leven van bijna alle meisjes een belangrijke plaats.
Gevraagd naar de voorkeur van hun dochter worden kinderliedjes, luisterliedjes en zingen door de ouder zelf het meest genoemd. Verder heeft rustige muziek de voorkeur, maar er zijn ook een paar meisjes die houden van het iets drukkere repertoire, zoals Bassie & Adriaan en carnavalsmuziek.

*17. Reageert uw dochter televisie/video?*
Kijken naar televisie/video is voor 10 meisjes belangrijk in de vrije tijd. Het zijn met name de jongste kinderen, waarbij de ouders aangeven dat dit bij hun dochter (nog) geen belangstelling opwekt. De voorkeur gaat vooral uit naar: geluid en rustige beelden; teletubbies; geluid van het journaal en van actie; tekenfilms; sesamstraat en tiktak.

*18. Overige activiteiten?*
Bij andere activiteiten waar hun dochter plezier aan beleeft, valt op dat vrijwel alle ouders wandelen en 'onderweg zijn' noemen. Verder fietsen; zwemmen; met haar spelen; liedjes zingen; samen boekjes kijken; bij je zijn; snoezelen; toekijken in de keuken; iets met andere kinderen en 'stoeien'.

# Annika

Hallo allemaal,

De laatste keer dat ik wat van me liet horen ging het allemaal niet zo geweldig met me. Ik had last van hevige stressaanvallen. We zijn uiteindelijk in november met z'n drieën naar Ostersund in Noord-Zweden geweest. Fenna ten Have ging samen met haar moeder en verzorgster met ons mee. Gezellig, joh. Gelukkig konden dr. Witt-Engerström en dr. Julu (uit Schotland) en hun team, na een uitgebreid onderzoek, ons precies uitleggen wat er aan de hand was. Om een lang en ingewikkeld verhaal kort te maken: ik ben supergevoelig voor inwendige pijn (urineweginfecties, darmkrampen, enz.). Als ik zo'n pijn heb slaat het autonome zenuwstelsel, dat ademhaling, hartslag, bloeddruk en dat soort dingen regelt, letterlijk en figuurlijk op hol.

Sinds we terug zijn uit Zweden (machtig, joh, vliegen met een speciale Vip-behandeling) is het allemaal weer wat beter gegaan. We weten nu tenminste wat we moeten doen als ik weer zulke erge aanvallen krijg.
Een vervelend effect van die aanvallen is, dat mijn scoliose in die paar maanden fors is toegenomen. Maar wat wil je: geen korset aangehad, geen therapieën kunnen volgen, conditie achteruit gehold, en ga zo maar door.

En nu een paar leuke dingen: we hebben de aangepaste auto alweer een paar maanden en het bevalt perfect. Ik kan lekker in mijn stoel blijven zitten. En binnenkort komt er ook nog een stretcher in: voor de broodnodige verzorging. Pappa en Mamma durven het nu aan om echt ver weg op vakantie te gaan: het wordt kamperen in Zuid-Frankrijk. Benieuwd hoe dat zal gaan, maar dat horen jullie nog wel.
Laatst zijn we ook nog naar een echt popconcert geweest: van De Kast! Ik heb de hele tijd in het lawaai gestaan en 'gedanst'. (Mamma en Siska, mijn thuiszorgassistente, hadden geen rug meer over.) Ik vond het prachtig. Vooral de lichtshow, dat was genieten voor me. De voorbereidingen voor ons 'droomhuis' gaan ook nog steeds door.
En het leukste van alles is: binnenkort ben ik weer jarig: ik wordt al 11! Cadeautjes...
Als klap op de vuurpijl mag ik bij de bruiloft van mijn oom Jack en nieuwe tante Anne-Miek bruidsmeisje zijn, samen met mijn kleine nichtje Merel. Mijn jurk is al gekocht en ik vind hem hartstikke mooi.

Tot de volgende keer, en oant sjen!

*Annika*

# Financiën netwerk

De afgelopen jaren is onze financiële armslag zeer beperkt geweest. Per 1 januari 2000 was ons positief saldo niet meer dan *f* 150,-!
Het was dus hoog tijd om aan de weg te gaan timmeren om onze financiële positie te verbeteren. De afgelopen periode zijn daartoe verschillende activiteiten opgezet:

* *Kerstactie 1999*
  (Bijna) alle contactouders hebben dit jaar een kerstgroet gestuurd uit naam van hun Rett-dochter, waarbij gevraagd werd om een vrijwillige bijdrage voor het Rett Syndroom Netwerk Nederland. Dankzij de inzet van al deze ouders zijn wij in staat geweest een totaal bedrag van *f* 2.300,- in te zamelen. Verschillende mensen hebben aangegeven ook jaarlijks donateur te willen worden.

* *Kalenderactie familie Breedveld*
  De grootouders van Jennifer hebben eind 1999 een kalenderactie opgezet. In deze kalender zat tevens een coupon waarbij je je kon opgeven als donateur. We hebben toezeggingen binnen voor *f* 1700,- van Era Bouw Zoetermeer, B&O makelaardij Barendrecht, Acquimer Holding Rotterdam en UltroInternational Schiedam.

* *Spontane reactie*
  Een koperen bruidspaar (met een Rett dochter) schonk de cadeaudoos met een inhoud van *f* 1715,- aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom.

Ons saldo is nu *f* 4.700,-.
Wij willen iedereen hartelijk bedanken die meegeholpen heeft om het bovenstaande resultaat mogelijk te maken!

Giften kunt u storten op gironummer 8116352 van de Stichting Netwerk Rett Syndroom te Heythuysen, nummer 24286904 van de KvK te Rotterdam.

*Bas Versteeg*

*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, 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*

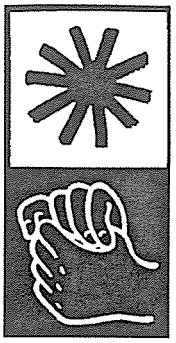
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  *Houttuinlaan 7*
  *Postbus 404*
  *3440 AK Woerden*
  *Telefoon (0348) 48 99 70*

***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@xs4all.nl

## Overige adressen:

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

# Individuele steun

Sinds enige tijd bestaat de Stichting Rett Syndroom, die als doel heeft om individuele ouders financieel te steunen bij de aanschaf van zorg of voorzieningen die niet of slechts gedeeltelijk vergoed worden uit andere bronnen. Inmiddels is één gezin geholpen met een bijdrage voor een aangepaste auto en is men bezig met het werven van fondsen. Het bestuur van de stichting wil in de toekomst ook andere ouders/verzorgers ondersteunen, zowel in financiële zin, als door kennisoverdracht.
Voorzitter van het bestuur is Bep Schultz, secretaris is Ineke Telder.

Het adres is:
Stichting Rett Syndroom
Bleijenburgstraat 2
2275 CH Voorburg
Tel. (030) 387 74 73
Postgiro 77 45 490