Nieuwsbrief
Rett syndroom Netwerk

nummer 23, december 2001

Kelly

Hallo, allemaal, mijn naam is Kelly en ik ben zes lentes jong. Mijn grote broer Tim is bijna negen en mijn papa en mama zijn een stuk ouder. En o ja ... ik heb het Rett-syndroom.

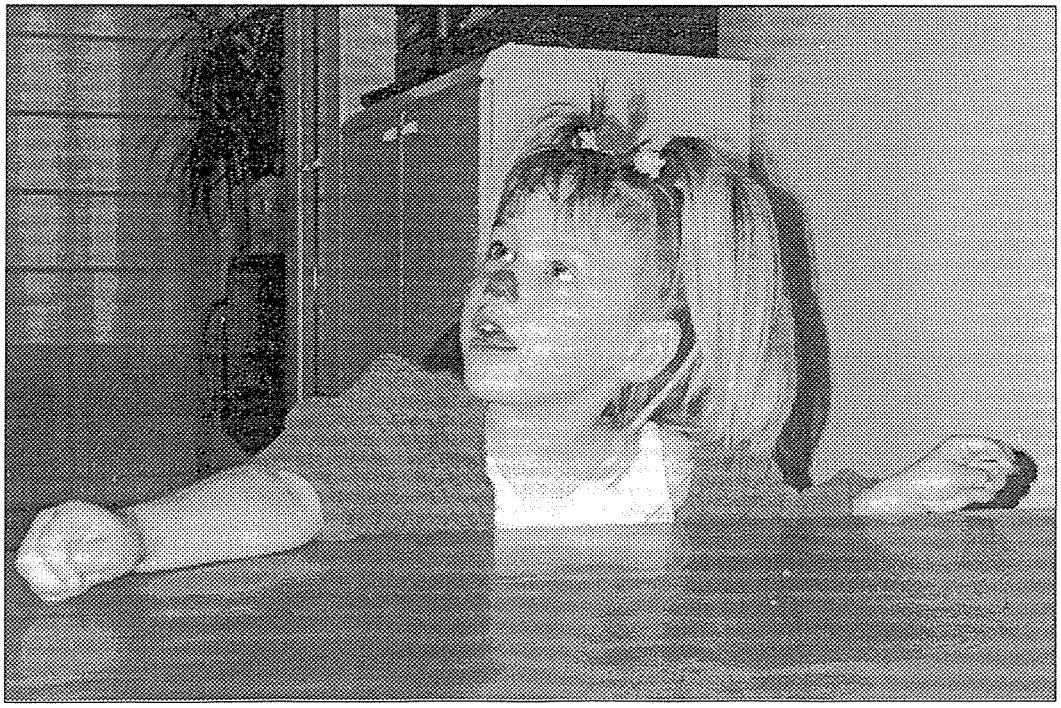
Al vanaf het allereerste begin dat ik in mijn mama's buik zat, werd er op mij gelet, want mijn mama heeft suikerziekte. Dus aan dokters en medische kennis ontbrak het ons niet.

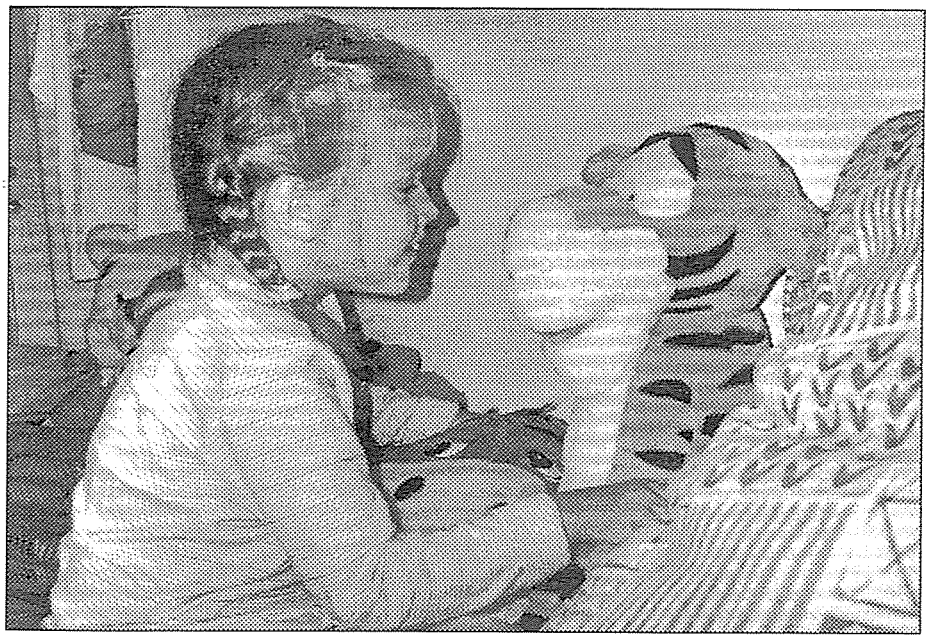
Met de ambulance

Alles ging prima tot ik zeven maanden in de buik van mama zat. Mama kreeg een hele zere rug en ik kwam in ademnood, dus met spoed naar het ziekenhuis. Dit was mijn eerste ritje met een ambulance, maar zeker niet mijn laatste.
In het ziekenhuis werd al gauw besloten, dat ik met spoed via een keizerssnede ter wereld zou komen. Ja grote spoed, want voordat papa zijn groene pak voor de operatiekamer aan had (want hij wou natuurlijk alles van dichtbij meemaken), was ik al uit mama's buik. Ik moest gereanimeerd worden, maar daarna kon ik op eigen kracht ademen. Wel moest ik in de couveuse. Na zes weken mocht ik het ziekenhuis verlaten.

Langzaam

Ik dronk heel langzaam en mama moest mij soms wel drie





keer per voeding wakker maken, want ik viel steeds in slaap. Ik was zo moe en ik gaf ook geregeld wat melk terug. Tijdens mijn eerste levensjaar was ik in alles heel traag en 's nachts moest ik veel huilen. Ik spuugde veel en om de drie weken kreeg ik een aantal dagen achter elkaar zo'n vies drankje. Mama noemde het antibiotica. Dit zou moeten helpen voor mijn oren, want die deden ook steeds zeer. Op een dag is mijn mama naar de KNO-arts gegaan met een uitdraai van mijn medicijnenlijst, die ze van de apotheek kreeg Ze heeft het voor elkaar gekregen, dat ik nog voor mijn eerste verjaardag de trotse eigenaar werd van mijn eerste paar buisjes.

Toen ik acht maanden oud was, begon ik in een sneltreinvaart te ontwikkelen. Zo leerde ik papa en mama zeggen en kon ik in mijn handjes klappen. Op mijn eerste verjaardag kon ik zelfs 'hiep-hiep-hoera' roepen. Ik leerde zitten en ik liet zeker mijn speelgoed of iets lekkers niet van me afpakken.

En toen ...

En toen ging het mis ... Net na mijn eerste verjaardag kon ik dit allemaal ineens niet meer. Papa en mama gingen samen met mij op zoek naar een arts die alles kon verklaren. In eerste instantie zei de kinderarts dat het kwam, omdat ik weer veel ziek was en opnieuw last van mijn oren en keel had. Het spugen hield ook maar niet op. Ik spuugde soms wel een meter ver. Gelukkig hebben de artsen de oorzaak hiervan gevonden. Ik heb een vorm van reflux van mijn maag en met medicijnen gaat het een stuk beter, maar zoals mijn mama zou zeggen ... en de rest dan?
Na enige tijd gingen de artsen toch verder zoeken en neem maar van mij aan dat ze gezocht hebben. Volgens mijn papa ben ik helemaal binnenste buiten gekeerd en door de hele medische molen gehaald. Het resultaat van al deze onderzoeken kwam uit op niks. Helemaal niks! Ik was volgens de medische wereld een gezond kind. Toen ze terug waren bij de kinderarts werd tegen mijn papa en mama gezegd dat het wijs leek om eens een bezoek te brengen aan een revalidatiearts, omdat ik met mijn twee en een half jaar nog niet kon kruipen, laat staan lopen. Ik zat alleen maar op mijn billen en zei nog geen woord.

De revalidatiearts vertelde aan papa en mama, dat ik de geestelijke en lichamelijke achterstand nooit meer in zou halen. Ik was meervoudig gehandicapt. Volgens deze arts leek ik met mijn uiterlijke en lichamelijke kenmerken op andere kinderen met een nog vrij onbekend syndroom: het Rett-syndroom.
Weer terug bij de kinderarts, vertelde deze aan papa en mama dat dit syndroom een modeverschijnsel was. Mijn papa en mama waren heel verdrietig. Wat moeten we nu? zei mijn papa steeds. Maar het liet mijn mama niet los en zo werden we doorverwezen naar een dokter die gespecialiseerd was op het gebied van Rett-syndroom. Ook deze arts vertelde, gebaseerd op zijn jarenlange kennis en ervaring, dat hij met honderd procent zekerheid kon zeggen dat ik niet het Rett-syndroom had.

Spanning

Mijn mama ging veel lezen over syndromen en medische dingen. Ik kreeg intussen logopedie en fysiotherapie en

Als we even in de put zitten,
Helpt Kelly ons eruit met haar glimlach.
Als we weer moeten vechten voor een aanpassing,
moedigt Kelly ons aan met haar glimlach.
Als we gewoon even op de bank zitten,
maakt Kelly er een speciaal moment van met haar glimlach.
Als we haar in bad doen,
beloont Kelly ons met haar glimlach.
Als we haar favoriete muziek aanzetten,
geeft Kelly ons haar glimlach.
Als we ons leven leven,
maakt Kelly er iets speciaals van met haar glimlach.
Als we Kelly niet hadden,
zouden we zoveel minder genieten van een simpele glimlach.

we gingen een kijkje nemen op een kinderdagcentrum bij ons in de buurt. Ik was ondertussen drie jaar. Ik had veel last van spierspanningen over mijn hele lichaam. Ik voelde dan klam aan en probeerde mijn angst en pijn met mijn ogen aan papa en mama duidelijk te maken. Mama dacht aan epilepsie. Maar volgens dezelfde dokter die ook aan mijn papa en mama vertelde dat ik niet het Rett-syndroom had, kon het geen epilepsie zijn, omdat ik nog met mijn ogen reageerde. Wat had deze arts toch alles mis. In de zomer van 1999 kreeg ik 'officieel' epilepsie; tonisch-clonische aanvallen. De spierspanning bleek al die tijd het tonische gedeelte te zijn. Ook wat betreft het Rett-syndroom zat onze arts er gigantisch naast, want ook dit is officieel sinds de winter van 2000 bij mij geconstateerd. Jullie snappen wel dat papa en mama deze dokter zo snel mogelijk hebben ingeruild!

Mijn aanvallen zijn gelukkig niet dagelijks of wekelijks, meestal ook niet maandelijks. Maar als ze eenmaal beginnen, kunnen ze niet meer stoppen, zelfs niet met stesolid. Ik eindig altijd per ambulance in het ziekenhuis, waar ze mijn aanvallen gelukkig wel kunnen stoppen. Ik heb het nu over mijn tonisch-clonische aanvallen. Mijn tonische aanvallen, de spierspanningen over mijn hele lijfje, heb ik wel vaker. Soms dagelijks, maar die gaan wel vanzelf weg. Deze zijn een waarschuwing voor mijn papa en mama, dat mijn epilepsiemedicatie aangepast moet worden.

Ruim zes jaar

Ik ben nu zes en een half jaar oud. Ik ga inmiddels tien dagdelen per week naar het KDC. Daar krijg ik twee keer per week fysiotherapie en af en toe een aantal weken achter elkaar logopedie of senso-therapie. Ook ga ik elke week twee tot drie keer zwemmen. Soms niet, als mijn oren weer zeer doen. Ik ben inmiddels al aan mijn zevende paar buisjes toe. Verder heb ik spalkjes aan mijn voeten, daar ik op de binnenste helft van mijn voetjes sta en dan ook nog net zo als Charlie Chaplin. Ze noemen dit exorotatie. Eerst had ik spalkjes, omdat het erop leek dat ik zelfstandig zou gaan lopen. Nu heb ik ze voornamelijk om met hulp een paar stapjes te doen en om het staan zo lang mogelijk vast te houden. Twee keer per maand ga ik wat leuks doen met Carla. Die is echt heel lief en als het me lukt geef ik haar een glimlach van oor tot oor. Paardrijden vind ik ook heel leuk.

Vrolijk in de nacht

's Nachts ben ik nog steeds geregeld wakker en dan ga ik heel vrolijk doen. Sinds januari van dit jaar slaap ik een aantal nachten per week bij de zorginstelling bij ons aan de overkant. Bij jullie vast wel bekend om zijn 'Josti Band'. Papa en mama doen mij daar geregeld in bad en brengen mij naar bed, maar 's nachts blijf ik daar en papa en mama zijn dan thuis bij mijn broer.
Ik ben meestal heel vrolijk 's nachts en mama ligt dan naar mij te luisteren of ik wel vrolijk blijf en kan dan zelf niet slapen. Dat is niet goed voor haar, zeker niet omdat ze diabetespatiënt is. Dus hebben papa en mama dit logeren bedacht. Papa en mama vinden het wel heel moeilijk om mij niet altijd thuis te vertroetelen, mijn haren mooi te maken, mij een flesje te geven of van mijn glimlach te genieten als ik een mooi liedje hoor of gewoon zomaar. Jullie weten wel die glimlach van oor tot oor. Zelf heb ik het best naar mijn zin tijdens het logeren. Ik word lekker verwend en iedereen is heel aardig en denkt met mijn papa en mama mee.

Tot ziens allemaal

Kelly,
Jan en Anja Morgenrood

Redactioneel

Het is weer een nieuwsbrief vol ervaringen deze keer. Verder een vervolg op het thema persoonsgebonden budget van het vorige nummer, ditmaal over het PGB van Lieke.
We sturen los een artikel mee uit Klik over Fenna. Dit is te lang om in de nieuwsbrief op te nemen, maar we willen het jullie niet onthouden. Klik is het tijdschrift voor werkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.
Zo langzamerhand hebben heel wat Rett ouders een PGB. Of lijkt dit maar zo? Wie heeft er nog meer PGB nieuws?

We hebben een datum voor onze familiedag in 2002. Op zaterdag 1 juni zijn jullie allemaal welkom in 'Het Vierhuis'. Dit is op het terrein van Groot Schuylenburg in Apeldoorn; een mooi centraal gelegen plek. Noteer de datum alvast. In de volgende nieuwsbrief kunt u meer lezen over het programma en over de verdere plannen.

Een goede Kerst, een fijne jaarwisseling en graag tot ziens in 2002!

De kerngroep
Rett syndroom

Een PGB voor Lieke

Dit artikel is eerder verschenen in de zaterdagbijlage van de Leeuwarder Courant van 2 juni 2001.

Ontslag heeft hij al genomen. Alle Taco Schat (33) is vanaf 1 juli in dienst bij zijn dochter Lieke (9), thuis in Hurdegaryp. Lieke heeft het Rett syndroom, een ontwikkelingsstoornis die zich bij haar zeven maanden na de geboorte openbaarde.
Lieke kan niet lopen, niet praten en slechts moeilijk zitten. "Ze is heel ernstig gehandicapt. Het draait bij haar om persoonlijke aandacht", zegt hij. Zonder betaalde hulp is het ondoenlijk. Zijn partner Janny Gielink (41): "We willen voor Lieke het onderste uit de kan."

Vanaf 1997 maken de ouders van Lieke gebruik van het persoonsgebonden budget dat het antwoord moest zijn op de lange wachtlijsten in de zorg. Met het toegewezen bedrag kan hulp worden ingekocht buiten de gevestigde organisaties om.
Voor Schat en Gielink een gouden greep. Eindelijk hoefden ze niet meer naar de pijpen te dansen van de zorginstellingen. Ze konden zelf medewerkers in dienst nemen op tijden dat het hen schikte.

Alle Taco juicht de ommezwaai in het beleid toe. Toch is het niet louter rozengeur en maneschijn. In het begin bleek het budget ontoereikend voor het inhuren van thuishulp. "Het vinden van geschikt personeel had ook heel wat voeten in de aarde", vertelt Janny. Zij hebben van kwart over zeven tot kwart voor negen 's ochtends en van half vier tot zeven uur 'middags assistentie nodig in de verzorging van Lieke. Werktijden die niet voor ieder even gunstig zijn. Moeilijk dus.

"We hebben mazzel gehad", zegt Alle Taco. Vanaf januari zijn er twee hulpen. Dat gaat met heel wat drukte gepaard. Janny: "Er is altijd iemand over de vloer." De relatie tussen werkgever en werknemer onder één dak vergt enige gewenning. "Zo iemand schuift aan in het gezin. Het vinden van een goede mix in de omgang is in het begin lastig."

Het loon is niet zo hoog dat verzorgers in de rij staan. "Als iets niet helemaal naar onze zin gaat, is het niet eenvoudig dat aan de orde te stellen." De angst dat de hulp wegloopt, maakt afhankelijk. Ook voor de medewerkers is het een eenzaam bestaan. Ze kunnen niet terugvallen op een grote organisatie. Scholing is ook niet mogelijk. Aan beide kanten is flexibiliteit gewenst.

Janny en Alle Taco stemmen hun werkschema af op Lieke. De twee andere kinderen Rosa (6) en Ewout (4) vragen ook aandacht. "Zij spelen, praten, rennen rond en halen hun vriendjes en vriendinnetjes over de vloer. Dat mist Lieke. Ze valt er snel buiten. Dan gaat ze voor de televisie zitten en mopperen."

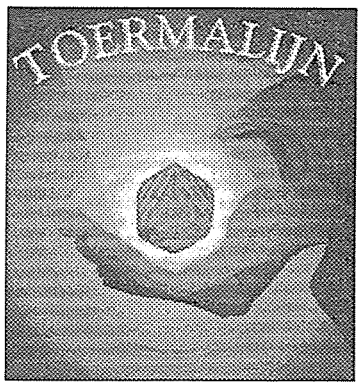
Het beste van het beste willen ze voor haar. De verzorgers gaan bij toerbeurt, ieder twee dagen, met Lieke in de rolstoel uit wandelen, muziek spelen, voorlezen en oefeningen doen. Janny: "Dat is goed voor haar lijf. Ze vindt het ook heerlijk om in bad te gaan poedelen." Omdat Lieke vrij stram is, kost het aankleden en uitkleden behoorlijk veel tijd. Als hun dochter iemand helemaal voor zichzelf heeft, is ze het gelukkigst.

Met vijf andere ouderparen hebben Alle Taco en Janny de stichting Us Dream opgericht. In de Leeuwarder wijk Bilgaard gaan ze met subsidies, de zes persoonsgebonden budgetten en hulp van Heechhout Kaai een huis bouwen.

"We hebben zelf de touwtjes in handen genomen over de toekomst van Lieke", verklaard Alle Taco. Door voor zijn dochter te gaan werken, kan hij de uithuisplaatsing de komende twee jaar voorbereiden. "Het geeft ook wat meer rust in het gezin."

De appartementen worden naar eigen inzicht ingericht. Door de betrokkenheid blijft hun, uithuizige dochter straks toch volop deel uitmaken van het eigen gezin. Nu gaat de meeste tijd op aan de verzorging van Lieke en al het geregel er omheen. Ze houden vol, maar zijn soms de uitputting nabij. Alle Taco: "We hopen straks meer tijd te krijgen voor leuke dingen."

Toermalijn



Toermalijn is een woongroep in oprichting, voor Karina, Yacintha, Jaap en Marieke. De ouders zijn druk bezig met alle voorbereidingen. De toekomstige bewoners zijn ook met hun ouders en broers en zussen naar het Colombinehuis in Biddinghuizen geweest. Meer daarover is te lezen in de tweede nieuwsbrief van Toermalijn, evenals een gedicht.
De broer van Karina kwam onlangs thuis uit school met dit gedicht. Hij vond het zo goed passen bij zijn zus.
Het is een gedicht van Ed Leeflang uit de bundel 'Bewoond als ik ben', Amsterdam 1981.

HET KIND

Er is een kind in mijn leven
dat niet goed spelen kan en
niet goed denken, maar verdriet,
heimwee en pijn gaan niet
langs haar heen.

Het kan altijd erger,
dat is zo, je ziet het aan
andere kinderen in een
tehuis, je kan ermee leven:
aan de maan ontbreekt geen
kwartier, eb en vloed, niks
geen last.

Gevoelens kan ze niet verwoorden,
haar dromen zijn onbespreekbaar,
haar angsten moet je steeds weer raden:
elke dag een onbegrepen injectie.

De dikke toren en de hoge toren
bewonen haar dorp, dat is voor haar
zekerheid.
Die staan.
Die zijn gebouwd
niet zo geboren.

Computeren

Een computer in het kinderdagcentrum? Ja, de kinderen van It Kampke in Leeuwarden vechten bijna om achter het scherm te mogen zitten. Groepsleider Fokke Miedema is enthousiast over de gebruiksmogelijkheden. In Philadelphia Plein van september/oktober 2001 stond er een heel artikel over.
Alle computers op It Kampke hebben een zogenaamd touch screen, in plaats van een muis, net zoals Annika heeft. Dit maakt de computers wel veel duurder, maar voor kinderen met ernstige handicaps is het heel fijn ermee te werken.

Het computerproject heeft een eigen site op internet: *www.kencom.nl*

Annika heeft thuis een touch screen

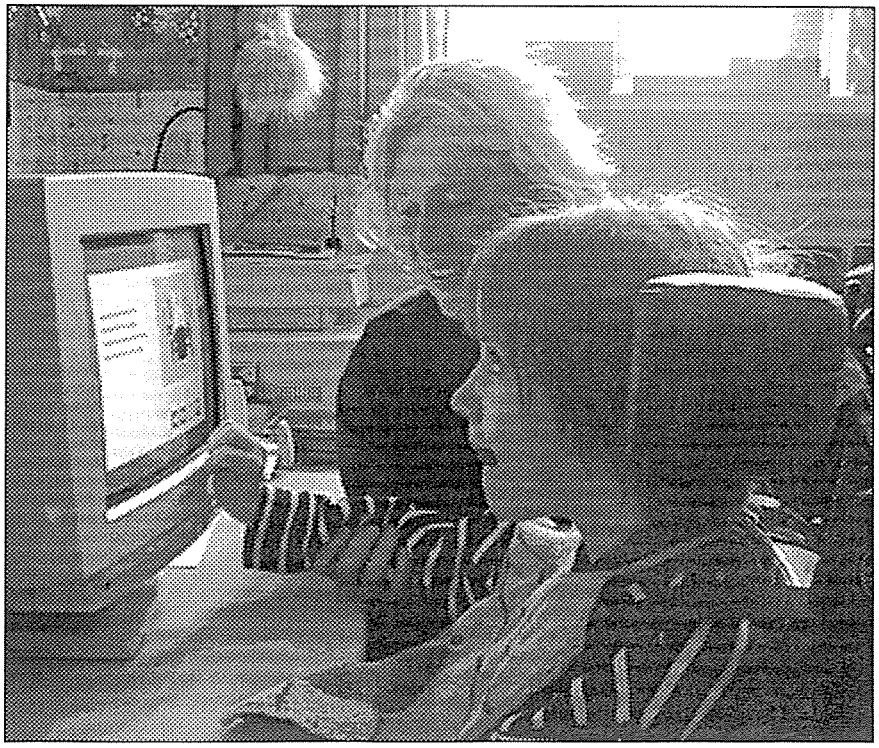


Foto: Hans Biemans

Dr. E.E.J. Smeets

Zweedse reis

Eric Smeets heeft als kinderarts/ kinderneuroloog in België al vele jaren gewerkt met meisjes en vrouwen met Rett syndroom. Hij is momenteel verbonden aan de afdeling klinische genetica van het Universitair Medisch Centrum (UMC) Maastricht. Hij gaat starten met een onderzoek naar de klinische kenmerken van het Rett syndroom bij volwassenen. Om zich daarop verder voor te bereiden is hij van 8-18 oktober in Zweden geweest. Bijgaand een verslag van zijn reis.

In oktober maakte ik een studiereis naar Zweden. Met onverwacht veel gegevens kwam ik huiswaarts.

Naar aanleiding van de voorgenomen studie van Rett syndroom vanuit de centra voor klinische genetica te Leuven en te Maastricht heb ik in het voorjaar contact opgenomen met professor Bengt Hagberg (die intussen met emeritaat is) om van gedachten te wisselen over de verschillende aspecten hiervan. Ik was aangenaam verrast met zijn prompte antwoord dat hij mij zou uitnodigen rondom het congres van de European Academy on Childhood Disability (EACD) in oktober.
De kosten zouden gedragen worden door het Queen Sylvia Fonds, althans wat mijn verblijf in Zweden en deelname aan het congres betrof. Voor het overige zouden wij dan zelf moeten instaan.
Na wat heen en weer gemaild te hebben, werd een voorlopig programma opgesteld, waaraan ik op het laatst nog een bezoek aan het Rett Centre in Frösön kon toevoegen.

Op reis

Vol vertrouwen dat Sabena piloten niet zouden staken op de dag van mijn vertrek, stond ik gepakt en gezakt op Brussel Nationaal op maandag 8 oktober met mijn posterkoker, laptop, aktentas, bagage en camera.
Bij mijn aankomst werd ik afgehaald door prof. M. Kyllerman, huidig diensthoofd van de neuropediatrische afdeling van het Östra Sjuhuset in het Drotning Sylvias Barn och Ungdomklinik van de Universiteit van Göteborg. De eerste avond werd doorgebracht ten huize Hagberg. Bengt en Gudrun zijn ondanks hun respectabele leeftijd nog zeer gedreven. We kennen elkaar al geruime tijd, meer dan twaalf jaar. Rondom onze gemeenschappelijke interesse voor het Rett syndroom ontwikkelden zich steeds interessante discussies. Hagberg onderstreepte mijn uitzonderlijke positie als kinderarts en neuropediater werkzaam in de klinisch genetische afdelingen van twee grote universitaire centra. Daardoor wordt heel wat ervaring en inzicht geconcentreerd in één persoon. Dit heb ikzelf ook steeds zo ervaren in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, waarin ik meer dan tien jaar heb gewerkt.

Moleculair onderzoek

Dinsdag hebben we discussies gehad over het moleculaire onderzoek bij Rett, de moeilijkheden, kostprijzen en andere praktische omstandigheden die bij de organisatie van het DNA laboratorium komen kijken. In Zweden zijn lang nog niet alle meisjes en vrouwen aan een DNA onderzoek toegekomen. Met betrekking tot de door de Zweden aangetoonde mutaties werden vergelijkingen gemaakt met onze bevindingen en gegevens over eventuele correlaties tussen genotype en phenotype. Met de genetici werd ook van gedachten gewisseld over andere syndromen en de diagnostiek ervan.

Hersenstamfuncties

In de late namiddag zijn we doorgevlogen naar Stockholm en Östersund, midden in Zweden. Dr. Bengt Witt verwelkomde mij op de luchthaven die op een eilandje ligt. We waren bij hem en Ingegerd aan tafel genodigd, samen met Peter Julu, Stig Hansen en Flora. Een prettige kennismaking en een goede voorbereiding op wat de de volgende dag komen zou, namelijk de 'autonomic session', een onderzoek van hersenstamfuncties bij een Rett meisje. Gelijktijdige registratie van cardial vagal tone, cardiac baroreceptor sensitivity, zuurstof en CO2 in bloed, bloeddruk en hartritme, onder video opname en met EEG status. Het geheel geeft een spectaculair beeld van de overgevoeligheid van de hersenstam, het afwijkende ademhalingspatroon, de adaptatie van de meisjes aan deze abnormale toestand en de 'roller coaster'sensaties die ze ervaren.
Voor mij was dit een van de hoogtepunten juist omdat Peter Julu, wiens paper ik voordien reeds kende, dit zo duidelijk voor mij heeft kunnen maken. Ik denk echter dat dit onderzoek hoofdzakelijk en voorlopig alleen nog maar de bedoeling kan hebben om te leren, te begrijpen, te zien wat er gebeurt bij een persoon die een abnormale gevoeligheid heeft in zijn hersenstam. Conclusies over therapeutisch ingrijpen op basis van dit onderzoek leken me nog voorbarig. Het blijft een neurofysiologische voorstelling van wat er gebeurt, maar is niet diagnostisch voor Rett syndroom.

Hersenverlamming

De volgende drie dagen werden besteed aan het congres van de European Academy on Childhood Disability, met als hoofdthema dit jaar Cerebral Palsy of hersenverlamming. Bengt en Gudrun Hagberg zijn op de eerste plaats bekend door

hun populatiestudies van geboortecohorten van kinderen met uiteenlopende zwangerschapsleeftijden en geboortegewicht die hersenletstel opgelopen hebben voor, tijdens, of na de geboorte. Deze Zweedse studies worden als referentie gebruikt en gewaardeerd in de hele wereld.
Mijn eigen poster over Rett syndroom bij volwassenen droeg het volgnummer 60.
Na het congres twee dagen uitrusten en dan verder.

ONTMOETINGEN
De week daarna volgden de geplande discussies en ontmoetingen met collega's : U. Steffenburg (epilepsie), P. Rasmussen (gedragsprofielen), Anita Lundberg van Bracke Ostergard, het kenniscentrum rondom habilitatie in Goteborg county. Verder Barbro Westerberg en het centrum voor complex meervoudig gehandikapte kinderen en Maria Berg (sociale pediatrie) die met Bengt Hagberg de Zweedse serie beschreven heeft en bij vrijwel alle mensen aan huis is geweest. En uiteraard met Bengt zelf en met Marten Kyllerman plannen gemaakt voor studie en publicatie.

Al met al een vermoeid drukke reis, maar ik ben met onverwacht veel bagage huiswaarts gekeerd. Nu maar hopen dat de adem lang genoeg strekt om dit iets te laten opbrengen voor de meisjes en vrouwen met Rett syndroom.

Familiedag

Na maanden van voorbereiding was het dan eindelijk zover, de familiedag van 30 juni 2001.

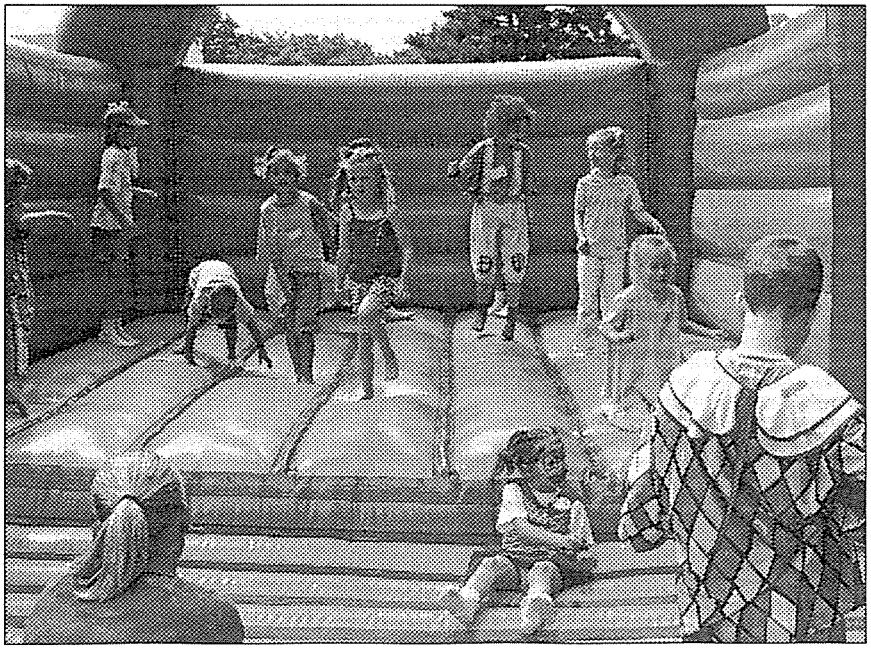
In de vorige nieuwsbrief stond al een foto-impressie van de familiedag. Nu het verslag

Zeer vroeg op weg, met een wagen volgeladen, richting de Binckhorst in Rosmalen. Het beloofde een mooie dag te worden met zeer veel aanmeldingen. Toen we aankwamen was de opbouw van de speelgoedbeurs al in volle gang. Rond tienen was iedereen binnen en kon de dag echt beginnen.

IEDEREEN AAN DE SLAG
De brusjes mochten mee met de clown en twee begeleidsters. Het paard van de clown bleek overigens echt te kunnen tellen. Gelukkig veel enthousiaste kinderverhalen gehoord over het optreden.
Het was voor de ouders wel even een heel gezoek wie bij welke sessie zat, maar ook dat werd opgelost. De groepen indelen in sessies is dit jaar erg goed bevallen. Ik hoop dat alle ouders het daar mee eens zijn.

Het was spannend of onze paarden wel konden komen in verband met de MKZ-crisis. Maar ze stonden er weer tot groot genoegen van onze meisjes en natuurlijk van de brusjes.
Dit jaar gelukkig een droog luchtkussen. Er werd wat afgesprongen!
In het therapeutisch centrum verzorgde de muziektherapeut met haar collega's een zomers spektakel met een heuse zee. Zelfs de temperatuur was er naar. In het zwembad werd verkoeling gezocht en veel zwemmateriaal gepast.
De speelgoedbeurs werd gretig bezocht. Hier en daar werden aankopen gedaan. De ruimte naast de speelgoedbeurs werd gebruikt voor het tonen van de internetsite van onze studentes. Een prachtige informatieve site!.
Op de tafels lagen diverse speelattributen van onze meiden. Onze fotograaf maakte van elk een digitale foto. De digitale speelgoedcatalogus is in de maak.

MET ONS ALLEN
Vooral bij de lunch merkten wij hoe groot het aantal aanmeldingen was dit jaar. Het verzamelen van broodjes bij



elkaar gaf een groot saamhorigheidsgevoel.

Na de lunch op voor de wandeling naar de kinderboerderij en het wildreservaat. Het luchtkussen zakte iets te vroeg in elkaar, maar de speeltuin maakte veel goed. Dit jaar hielden wij het droog en konden we het ven bereiken. Daar begon onder de brusjes het 'gevecht' om de flippo's. De drankjes maakten veel goed.

Deze versnaperingen werden ook dit jaar weer aangeboden door attractieverhuur Moonen.

Dank aan iedereen

We kregen een enorme bos bloemen. Onze dank hiervoor! Wij denken dat de familiedag ook dit jaar weer een groot succes is geworden. Natuurlijk hebben enorm veel mensen ons geholpen met deze dag. Vaak belangeloos! Wij proberen iedereen bij de naam te noemen, maar misschien vergeten wij iemand. Onze excuses daarvoor.

- Alle medewerkers van de Binckhorst te Rosmalen
- Clown Mazzel met zijn paard
- Sylvia van der Pal en mevrouw Van der Pal als begeleidsters van de brusjes
- Familie Arnst en begeleiders voor het verzorgen van de paarden
- Attractieverhuur Moonen voor het luchtkussen
- De aanbieders van de speelgoedbeurs: Barry Emons, Michel Koene, MeMe, Nenko, Trude van Waarden Producties
- Harry van der Kraats als fotograaf (in het gips)
- Greet Meesters en collega's voor de muzieksessie
- Onze studentes Marieke, Sandy en Manon voor de internetsite
- Gerda den Heijer en Karin Houthuijsen voor het verzorgen van Tyra en Marilou
- Mieke van Leeuwen, Nicole Houdijk en de leden van de kerngroep voor hand- en spandiensten
- En natuurlijk onze gulle sponsors. Want ondanks alle gratis inzet kost zo'n dag toch nog veel geld.

Kortom iedereen bedankt!!

Leonieke en Axel Wiertz

Annika

De operatie is inmiddels alweer 12 weken geleden en het gaat goed met Annika. Ze heeft een kleine terugslag gehad (en wij ook). Dat uitte zich vooral in een toenemende vermoeidheid. Op advies van de orthopedisch chirurg hebben we wat gas teruggenomen en nu gaat het weer prima. De chirurg was verder heel tevreden over haar en vond haar herstel opmerkelijk.

Annika heeft nog twee keer een aanval van 'autonome disregulatie' gehad, die hevige schop- en strekbuien. Maar gelukkig duurden ze maar een uurtje en waren ze niet heel dramatisch. Waarschijnlijk had ze buikpijn. Voor de zekerheid hebben we nu temesta in huis.
Dit medicijn kreeg ze in het ziekenhuis om rustig te blijven, maar het is een vrij zwaar middel dus we zijn er voorzichtig mee. Ze spuugt veel minder en we hopen dat ze daarom minder last van haar maag en slokdarm zal hebben, zodat ze niet meer (pijn)aanvallen krijgt die weken duren. Maar dat is nog afwachten...

De neuroloog was erg tevreden toen we op de jaarlijkse controle kwamen. Ze wordt langzaam wat spastischer, maar dat hoort bij het syndroom. We hebben met z'n vieren nog wat gemijmerd over de afgelopen tien jaar omdat hij in april 2002 in de vut gaat. Daarom gaan we nog een keer extra op controle, zodat we in februari echt afscheid kunnen nemen.

✳Annika gaat ondertussen weer bijna dagelijks naar It Kampke. Hans brengt haar 's ochtends nog, maar sinds een paar dagen komt ze 's middags weer met het busje naar huis. Ze heeft het prima naar haar zin, al moet ze soms even wennen aan de jongens in de groep. Die hebben een ietwat hoger (bewegings)ritme dan Annika.
Thuis gaat alles zijn gangetje met Irma en Neely die haar 's middags na thuiskomst opvangen en vertroetelen.
Hans begint volgende week weer op het provinciehuis, want dan zit z'n zorgverlof er op.
Anja is al een paar weken aan het werk, maar heeft tussendoor nog een weekje extra vrij gehad en dat was erg lekker om wat bij te tanken.
Jorn en Elisanne zijn inmiddels weer gewend aan het dagelijkse schoolleventje en je zou dus kunnen zeggen dat alles ongeveer terug is bij het oude. Met dit verschil dat Annika er een stuk florissanter bij zit, een stuk actiever is geworden en veel meer aan kan.
Op dit moment kunnen we zeggen dat we heel blij zijn dat we het gedaan hebben en we hopen dat dit zo blijft. Natuurlijk maken we ons nog steeds zorgen over die autonome disregulatie en zijn we ook wat bang voor een mogelijke scheefgroei van haar heupen en bekken dat zich nu moet aanpassen aan de nieuwe situatie.

✳En toch zijn we nog (lang) niet klaar met de gevolgen van de operatie. Na drie maanden is er nog steeds geen goede rolstoel voor Annika. En dat terwijl we in mei hebben aangegeven dat er een nieuwe moest komen. We vinden het eigenlijk schandalig dat dit zo lang moet duren. Je vraagt je af of bedrijven eigenlijk wel een rolstoel willen verkopen en waarom het allemaal zo lang moet duren. Maar je zit vast aan bepaalde 'deskundigen' en tussenleveranciers en dan weten wij nog hoe we het een en ander vaak sneller en beter kunnen regelen. Dus bel je maar weer eens, en nog eens en probeer je het netjes te houden en vloek je ondertussen zachtjes in jezelf.
Een nieuwe po-stoel aanmeten is blijkbaar net zo moeilijk voor de deskundigen, want die hebben we ook nog steeds niet. Maar we laten ons door zoiets niet uit ons humeur halen en Annika al helemaal niet: eens zal de nieuwe bolide er zijn en kunnen jullie hem allemaal (komen) bewonderen.

Nogmaals allemaal bedankt voor alle kaarten, tekeningen en knutselwerkjes die Annika heeft gekregen. Het waren er meer dan honderd en ze liggen nu allemaal in een mooie doos zodat Annika ze nog vaak kan bewonderen.

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

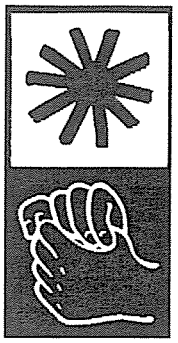
- *Helpende Handen, Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten*
  Houttuinlaan 7
  Postbus 404
  3440 AK Woerden
  Telefoon (0348) 48 99 70

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.rett.nl

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

Harry en Angelique
van de Kraats
Lutulistate 25
6716 NP Ede
Telefoon (0318) 62 48 35
E-mail:
h.van.de.kraats@hccnet.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

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

GIFTEN
Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904).
Het gironummer van de Stichting is 8116352, Walk 6, 6093 GT Heythuysen.

Internetadres: www.rett.nl

Noteer al vast in uw agenda

Rett-Familiedag

1 juni 2002

Het Vierhuis, Apeldoorn