Netwerk Rett

nieuwsbrief | nummer 29 | maart | 2004

Marley

Na een voorspoedige zwangerschap van bijna 42 weken is Marley op 24 januari 2002 thuis geboren. Een bevalling die je niet mooier had kunnen dromen. Marley was direct een tevreden baby.

Er volgde een heerlijke kraamtijd. Ik ben zelf kraamverzorgster geweest en ik vond dat Marley snel in slaap viel aan de borst. Na een week ben ik gaan kolven en gaf haar de melk met een flesje, zodat ik kon zien hoeveel ze dronk. Als de fles nog halfvol was, kon ik haar stimuleren.
Het eerste jaar verliep volgens het boekje.

Rustig aan
Marley bleef een tevreden meisje dat het rustig aan deed. Zo'n kind waarvan je er tien kan hebben! Net voor haar eerste verjaardag ontdekte de consultatiebureau arts een verschil in beenlengte. Een paar dagen later werd er een foto van haar heupen gemaakt; geen heupdysplasie. We zouden even afwachten hoe Marley zich verder ging ontwikkelen. Ze was namelijk niet verder gekomen dan tijgeren.
De ontwikkeling stagneerde. Vier maanden later gingen we naar de orthopeed. Hij wiebelde wat met haar benen en op ons verzoek werd er een foto van haar onderbenen gemaakt. De orthopeed concludeerde een duidelijke voorkeurshouding. Hij vroeg hoe ze zich verder ontwikkelde. "Traag," was ons antwoord. Hij verwees ons door naar de kinderarts.

• Lees verder op pag. 3

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

Philadelphia, protestants-christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden
T 030 2363738
www.verenigingphiladelphia.nl

VOGG, Algemene vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363744
www.vogg.nl

Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden
T 030 2363788
www.ditkoningskind.nl

WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363722
www.woi.nl

Helpende Handen,
Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
T 0348 489970
www.fvo.nl/helpendehanden

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereenigingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
T 030 2363767
F 030 2313054
utrecht@fvo.nl
www.fvo.nl

ISSN-nummer
ISSN-nummer: 1387-3881

Netwerk nieuws

- We hebben zeer binnenkort op vrijdag 26 maart een 'openbare vergadering' van de kerngroep van het netwerk. Een bijeenkomst waar alle ouders welkom zijn. De kerngroep wil graag weten of ze de goede koers vaart en welke wensen u heeft.
- Tijdens deze bijeenkomst zullen Prof. Dr. BweeTien Poll-The en drs. Eveline Hagebeuk aanwezig zijn om iets te vertellen over de proefstudie van het AMC naar het effect van folinezuur (zie pagina 7).
- Het thema van deze nieuwsbrief is 'verhuizen': Gerard&Gea laten u meeleven met de Brabantse verhuisperikelen. Axel&Leonieke zijn net verhuisd. En Annika woont sinds kort samen met Lieke in ús Dream!
- Tussen de verbouwing door is Leonieke bezig met het organiseren van de Rett familiedag. Het voorstel is zaterdag 12 juni 2004. In Middelharnis ligt de instelling Hernesseroord. Leuk met veel faciliteiten en modern, in een park dichtbij de haven. De uitnodigingen worden begin mei rondgestuurd.

Voor ons is het in 2003 geen gewone boom geweest, maar een kerstboom van verhuisdozen (zie foto). De kinderen waren al ingepakt.

De eerste verbouwing hebben we overleefd. Met goede moed zijn we eind januari begonnen aan de tweede verbouwing, de stek van Marilou.
Vanuit Evoragroen 13, 2718 EZ Zoetermeer wensen wij u een opgeruimd en hoopvol 2004. Telefoon blijft (079) 3628890

Axel, Leonieke, Anouk, Marilou en Tyra Wiertz

Inmiddels drie maanden later en een hoop verbouwervaringen rijker. U leest hierover meer in de volgende nieuwsbrief van het Rettnetwerk.

Kerngroep netwerk

- Petra en Ed Arnst, Oegstgeest, T 071 5172261, e.arnst@zonnet.nl
- Harry en Angelique van de Kraats, Ede, T 0318 624835, h.van.de.kraats@hccnet.nl
- Inge Kerkhoven, Delft, T 015 2128481, inge.kerkhoven@wanadoo.nl
- Gerard en Gea van Otterdijk, gerard.gea@hetnet.nl
- Peter en Shamim Hartevelt, pd.hartevelt@quicknet.nl
- Huib Sneep en Kirstain Houweling, T 010 4263177, F 010 4266021, k.houweling@planet.nl
- Axel en Leonieke Wiertz, Zoetermeer, T 079 3628890, wiertz@post.com

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

• Vervolg van pagina 1

Intussen stak ik veel energie in het stimuleren van de verstandelijke ontwikkeling. De vraag die me het meest bezig hield was: “Begrijpt Marley je?” Hierop kon ik geen antwoord geven. Wat doe ik fout? Wat doe ik anders? Bij onze zoon Ian ging het zo vanzelf.

Ik zeg tegen Ian (4 jaar): geef maar een krentje aan Marley. Om het hoekje kijk ik het af. Hij geeft het in haar handje, maar ze laat het vallen. Dan pakt hij het krentje op en doet het in haar mond. Heerlijk hè kinderen, het gaat gewoon vanzelf!

Groeiende zorgen

Op 5 juni 2003 had Marley haar eerste consult bij de kinderarts. Omdat Marley soms zo door je heen kon kijken volgde een EEG onderzoek en ze kreeg fysiotherapie voorgeschreven. Ellen, de kinderfysiotherapeut, ging met Marley aan de slag. Hierdoor ‘ontdekte’ Marley haar voeten, ze draaide makkelijker en ze deed haar billen in de lucht om in kruiphouding te gaan. Ellen gaf ons veel handgrepen. Marley had het motorisch heel druk en wij vonden het vrij logisch dat ze geestelijk bijna niet vooruit ging. Wel had ze drie dagen achter elkaar omgekeken naar de televisie als we vroegen waar Bassie&Adriaan waren.

Eind juli 2003 op vakantie werden onze zorgen groter. Marley lag heerlijk te keuvelen op een kleed buiten in het gras. Ineens begon ze heel hard en ontroostbaar te huilen. Ze was zo over haar toeren dat het eten eruit kwam. In deze week stopte ze ook met tijgeren en kon ze alleen nog grote dingen pakken. Later pakte ze niets meer.
Bij thuiskomst hebben we Ellen gebeld. Ze wilde Marley diezelfde middag nog zien. We stonden met z’n allen met de handen in het haar. Ellen heeft toen wel voorzichtig ‘chromosomenafwijking’ laten vallen.
Op 28 augustus 2003 was eindelijk de vervolg afspraak met de kinderarts. We spraken onze zorgen uit en de kinderarts was het met ons eens. Het viel haar op dat haar hoofdomtrek niet goed gegroeid was. Tijd voor vele onderzoeken: MRI scan, ruggenmergpunctie, bloed en urineonderzoek. Binnen twee weken zouden we worden gebeld. Na een week kwam er een telefoontje dat er eerst een combinatie-afspraak plaats zou vinden met de kinderarts en de neuroloog. De assistente was kortaf, ze had ook maar een opdracht. Dus weer vier weken verder en nog wordt er niets gedaan. Wat was ik boos en machteloos.

Een hint …

Een week later kwam een vriendin op de koffie. Eindelijk kwam het hoge woord eruit. Een kennis had op de verjaardag van mijn vriendin Marley en ons gezien en gesproken. Zij had ooit een Rett meisje ontmoet… Toen ze dat aan mijn vriendin vertelde, is deze gaan zoeken op internet. Ze heeft nog een paar weken gewacht, want hoe moest ze dit brengen? Ze noemde eigenlijk alleen de naam Rett syndroom, verder niet zoveel.
Ik was uiteraard nieuwsgierig geworden en ‘s middags had ik al de eerste papieren in huis.
Toen stortte de wereld in. Alles wat er instond was Marley op het lijf geschreven. We hebben wat afgepraat, gehuild en gelezen. Rett is niet meer uit onze gedachten verdwenen. Alles viel op zijn plek. Dus daarom gingen de onderzoeken niet door …

We hebben gewoon de afspraak met de kinderarts en neuroloog afgewacht. Stevig in onze schoenen gingen we er naartoe. We zouden hen het woord laten doen en dan vragen wat zij dachten. Ook zouden we staan op een DNA onderzoek. Zo niet dan zouden we opstappen. Zover kwam het niet. Zij dachten hetzelfde als wij. Maar ze wisten niet wat ze zagen toen wij met onze ordner over Rett kwamen. Dit hadden ze nog nooit meegemaakt. Ze hadden in het ziekenhuis nog nooit eerder een Rett meisje gehad en wij hadden meer informatie dan zij.
We hadden een hele vragenlijst en liepen op de zaken vooruit. Een paar dagen later kwam de klinisch geneticus naar ons ziekenhuis. Bij Marley werd bloed afgenomen. Toen was het wachten op de uitslag. Maar voor ons was het al overduidelijk!

Of het ooit went?

Met Marley gaat nu het goed. Ze is makkelijk en tevreden en ze maakt weer beter contact. Ze kan nog zitten als ik haar neerzet en draaien en roteren. Ze is nog steeds gek op Bassie&Adriaan. De ordner over Rett ligt vaker *in* de kast dan erbuiten. Ik krijg nog steeds pijn in mijn buik als ik die persoonlijke verhalen lees. Wat staat Marley en ons nog te wachten? We hebben het moeilijk en zwaar. Toch proberen we te genieten zolang het zo goed gaat. Marley geniet zichtbaar van het zwemmen, van de fysio en de gewone dagelijkse dingen.

Als je Marley ziet met haar prachtige gezicht en mooie krullen, dan ben je verkocht. Maar of het ooit zal wennen dat is de vraag. Lieve Marley, als jij geniet, dan doen wij dat ook!

Carla en Erwin Versluis
T 0172 604945

Verhuizen

Op Kerstmis 2000 maakten we kennis met het Rett-syndroom. Onze dochter Margo kreeg de diagnose Rett. Ze was toen tweeëneenhalf jaar oud. We kregen hiermee antwoorden op de vele vragen die we ons al zo lang stelden. Waarom doet ze dit (nog) niet? Waarom doet ze dat niet meer? We konden een hoofdstuk afsluiten, maar ook een nieuw hoofdstuk beginnen.

Allerlei nieuwe vragen kwamen op ons af. Waar moet ons Margo naar school, moeten we een rolstoel of andere hulpmiddelen, kan ons huis aangepast of moeten we gaan verhuizen?

Nadat we een aantal gesprekken gehad hadden, kwam op die eerste vragen al snel een antwoord. Ons Margo ging twee dagen per week naar een antroposofisch kinderdagverblijf. We kregen een aangepaste buggy, een aangepaste kinderstoel, een speciale autostoel en een hooglaag bed.
Ons eigen huis, een 'tweekapper' met een kleine tuin en een losstaande garage, was niet aanpasbaar. Ook de gemeente was van mening dat het kopen van een ander huis de beste optie was. Er volgden dus weer gesprekken.
Hypotheekverstrekkers en makelaars gaven ons een beeld van de verkoopwaarde van ons huis. Zo wisten we ongeveer wat we te besteden hadden voor de koop van iets anders.

Inschrijven
We lieten ons inschrijven bij verschillende makelaars. Wat voor huis we wilden? werd gevraagd. Naar ons idee hadden we niet zoveel te willen. Als het maar betaalbaar en aanpasbaar zou zijn. Een vrijstaand huis met een grote tuin op loopafstand van het dorp én ook nog aanpasbaar, dat zou voor ons toch niet weggelegd zijn. Maar we wilden beslist niet weg uit Someren.

We hadden ons ook laten inschrijven voor bouwgrond. We stonden op de 566e plaats terwijl er circa 15 bouwkavels per jaar vrijgegeven worden! Ook de woningstichting had ons bij huren niets te bieden, buiten aangepaste seniorenwoningen.
We vroegen om een gesprek met de wethouder. Ons inziens komt de gemeente maar weinig tegemoet aan gezinnen met een gehandicapt kind. De wethouder was erg ontdaan door het verhaal van ons Margo. Hij kon ons echter geen voorrang geven op een bouwkavel. Het enige wat hij kon doen was het verschaffen van een invalidenparkeerkaart.

Even naar de achtergrond
Een andere een vraag die we ons stelden na de diagnose was: willen we gezinsuitbreiding. Ja, naast ons Margo en haar broer Ruud willen we graag nog een kindje. En al snel was een baby op komst. Tijdens de laatste weken van de zwangerschap werd het hele verhuisverhaal wat naar de achtergrond gedrukt. In mei

2002 werd onze dochter Yvon geboren. Toen iedereen aan de nieuwe gezinssituatie gewend was, werd de huizenkrant weer van A tot Z gelezen.

Eind oktober stond er een advertentie in het plaatselijke krantje. Op een mooie locatie stond een nagenoeg vrijstaand huis met losse garage en ruime tuin te koop. De makelaar zag mogelijkheden om op de benedenverdieping een slaap- en badkamer voor ons Margo te realiseren. We belden meteen voor een bezichtiging.

Kijken en rekenen

Dit was het! We waren superenthousiast. De verkopers gaven ons de tijd om te overleggen met de aannemer en de gemeente. Ze zouden drie weken geen bezichtigingen doen en niet adverteren. Fijn, zulke mensen die met je meevoelen. We kwamen regelmatig in het huis met anderen. De hele benedenverdieping moest worden veranderd. Mede door de aanpassingen voor het gedeelte van Margo zou er een nieuwe keuken geplaatst moeten worden. De aannemer had snel de offertes klaar. De gemeente gaf groen licht en de hypotheekadviseur had ook zijn huiswerk gedaan. De keuze was aan ons. En die was inmiddels niet zo moeilijk meer. Op 1 december 2002 kochten we een huis.

> ...de mooiste dingen van het leven kun je niet aanraken, die moet je voelen met je hart!

Diezelfde week stond er bij ons een bordje 'Te koop' in de tuin. Gelukkig waren er genoeg gegadigden en was ons huis binnen twee weken verkocht. Dat gaf financiële zekerheid. We wisten nu precies wat we te besteden hadden.
Inmiddels hadden we al menig showroom bezocht. Er werd een bouwtekening gemaakt, tegels werden besteld en de aannemer maakte een strakke planning. We zouden half februari de sleutel krijgen en ons huis was per 1 april verkocht. Er was dus geen dag te verliezen.

Met man en macht

De sleutel kregen we pas 22 februari. De eerste tegenvaller. In eerste instantie zou Gerard het sloopwerk en wat voorbereidingen zelf doen. Er was nu al een week voorbij zonder dat er iets was gebeurd. De aannemer stelde ons gerust. "Maak je niet druk. Als jullie het aan ons overlaten, kunnen jullie in het weekend van 28 maart verhuizen." Het leek ons onmogelijk. Toch het voordeel van de twijfel aan de aannemer gegeven. Hij zou met man en macht aan de slag gaan. Wijzelf begonnen met werkzaamheden op de bovenverdieping. Schilderwerk, laminaat leggen e.d. deden we samen met vrienden. Na de carnaval gingen de aannemer en zijn mannen er flink tegen aan. De hele beneden verdieping lag in puin en er waren nog vier weken. Gerard kon al die tijd vrij zijn van zijn werk. Hij zorgden voor hand- en spandiensten en natuurlijk op tijd voor een bakkie koffie. Gea zorgde thuis voor de kinderen en probeerde tussendoor al het een en ander in te pakken. Voor ons beiden dus een erg drukke, maar speciale tijd. We telden de dagen af dat we er konden gaan wonen. Gea ging regelmatig met de kinderen naar het nieuwe huis kijken. Ons Yvon bekeek het allemaal rustig vanuit de maxi-cosi en onze Ruud sjouwde met spijkers om te helpen. En ons Margo? Ons Margo voelde zich er al helemaal thuis. Vooral tussen al die werklui. Met hun zware mannenstemmen riepen ze "Margoooo!" en dan zat onze meid al helemaal te stralen en te schaterlachen.

De werkzaamheden vorderden goed. De eerste rekeningen vielen al snel op de mat. Zoals afgesproken brachten we de rekeningen van de aannemer naar de gemeente. Daar vingen we bot. Eerst alles zelf vooruitbetalen, later zouden we een bepaald percentage terugbetaald krijgen, mits het adviesbureau alle werkzaamheden had goedgekeurd. Geheel anders dan volgens ons was afgesproken. Het was ons woord tegen dat van hun. Raden wie er aan het kortste eind trekt. Dat was toch een tegenvaller, want het waren flinke rekeningen die we moesten voorschieten. We hebben er een paar nachten wat slechter van geslapen, maar het loste zich op, dankzij een regeling met de aannemer. Eind april volgde de terugbetaling na een simpele keuring van het betreffende bureau.

Gelukt!

Op donderdag moest de keuken nog geplaatst worden en moesten in de huiskamer en Margo's slaapkamer nog de vloeren afgewerkt worden. Alles moest nog worden gepoetst. Maar Brabantse nachten zijn lang. De aannemer kreeg gelijk. Zaterdag 28 maart waren al onze spullen verhuisd. We lieten de champagne knallen met iedereen die meegeholpen had.
De volgende dag hebben we Margo's kamer herkenbaar ingericht en haalden we onze drie oogappels van hun logeerpartij op. Ons Margo moest erg rond kijken, maar begon te glimlachen bij het zien van haar eigen spulletjes. Vanaf het begin voelen we ons er helemaal thuis. Ook ons Margo voelt zich heerlijk.

Nog steeds, na bijna een jaar, kunnen we het af en toe niet geloven. Wíj wonen in een prachtig, nagenoeg vrijstaand huis. We hebben een tuin van bijna 40 meter diep. We wonen aan de rand van het centrum én we zijn van alle gemakken voorzien. Maar…de mooiste dingen van het leven kun je niet aanraken, die moet je voelen met je hart!

Gerard en Gea van Otterdijk

Son-Rise voor Dejana

14 februari 1997, onze eerste en enige dochter Dejana wordt geboren. Ze heeft een moeilijke start, maar knapt na een half dagje in de couveuse heel snel op. Heerlijk om haar mee naar huis te kunnen nemen.

Dejana is een mooi meisje dat in het eerste halfjaar weinig problemen kent. Na een maand of zeven kruipt ze als de beste. Ze begrijpt woordjes in twee talen en begint een beetje te brabbelen.

Praten en lopen

Bij het Sinterklaas feest, Dejana is dan tien maanden, zie ik een buurvrouw met jonge kinderen verbaasd kijken als ik zeg: “Vanavond gaan we in …” en Dejana vervolgens aanvult “badje”. Haar dochter was pas veel later begonnen met taal. Volgens mijn moeder zal Dejana snel gaan lopen. Ze ziet dat aan de dingen die zij nu al doet. Zij kan het weten, want ze heeft tenslotte negen kinderen grootgebracht! Dat lopen blijft erg lang uit, maar na 17 maanden gaat Dejana toch lopen. Ze spreekt niet of nauwelijks meer, maar ja, al haar energie zit natuurlijk in het lopen.

Autistisch

Als we haar na 20 maanden een paar dagen op de crèche willen doen, gaat het mis. Ze is duidelijk anders dan andere kinderen en voelt zich daar heel ongelukkig. We komen in het medische circuit; vreselijke onderzoeken volgen. Er wordt eigenlijk niets gevonden. Dejana valt in de categorie autistisch. Ze is inmiddels bijna drie jaar.

Son-Rise

We vinden het erg moeilijk om met Dejana te communiceren. Ze kijkt je wel aan, maar is toch ook bijna altijd ‘weg’. Ze wordt ook steeds ongelukkiger en heeft op de meest onverwachte momenten vreselijke huilbuien. Ze slaapt weinig en slecht, vooral de nachten zijn heel zwaar. We zoeken naar wegen om haar te helpen. Via internet ontdekken we het Son-Rise programma en dat spreekt zo aan dat we er onmiddellijk full time mee aan de gang gaan.

De Son-Rise methode werpt al snel vruchten af. Dejana komt veel beter in haar vel te zitten. We gaan op cursus in Rotterdam. Daarna hebben we het geluk om al vrij snel een fantastisch team van vrijwilligers en professionals bij elkaar te krijgen. Dejana krijgt een eigen Son-Rise speelkamer waar van ’s ochtends vroeg tot ’s avonds laat zeven dagen per week met Dejana gespeeld en gewerkt wordt.

Ondertussen is via genetisch onderzoek, eigenlijk bij toeval, ontdekt dat Dejana het Rett syndroom heeft. Een enorme schok, maar ook een kans om met het programma nog specifieker op haar mogelijkheden in te spelen. We vragen advies aan Steven Weirtz van het ‘Growing Minds’ programma. Hij komt een dag bij ons thuis. We voegen veel motorische en fysieke activiteiten aan het programma toe. We leren hoe we kunnen omgaan met een van de grootste obstakels bij het Rett syndroom, de dyspraxie. Praten, spelen, bewegen, taken uitvoeren, eigenlijk alles wordt ernstig belemmerd door de dyspraxie.

Een enorme uitdaging

Wij denken dat Dejana ons vaak wel begrijpt, maar dat het voor haar moeilijk is dat tijdig te laten blijken. Een enorme uitdaging voor ons om te ontdekken hoe we daar toegang toe kunnen krijgen.

Het programma is volledig op maat gemaakt voor Dejana. De resultaten bij Dejana zijn erg spectaculair. Het is wel hard werken, want je bent eigenlijk 365 dagen per jaar minimaal 8 uur per dag bezig. Wij vinden het de moeite zeker waard.
Tot slot willen we benadrukken dat zonder de ondersteuning van ons team het een haast onmogelijke taak was en is om zo’n intensief programma te draaien. Wij als ouders, maar met name Dejana, profiteren daar geweldig van.

Branka Novakovic
Richard van Houten

Helpt folinezuur?

In het AMC te Amsterdam komt een proefstudie om te kijken of het toedienen van folinezuur bij kinderen met Rett syndroom helpt.

Kort geleden verscheen in een vooraanstaand neurologisch tijdschrift een artikel*, waarin bij Rett meisjes een verminderd transport van folinezuur vanuit bloed naar het ruggenmerg-vocht werd aangetoond. In de nieuwsbrief van november 2003 is dit onderzoek uitgebreid beschreven.
Er werd bij vier meisjes met het Rett syndroom een ruggenprik verricht voor afname van ruggenmergvocht. Hierbij werd een verlaagde hoeveelheid 5-methylterta-hydrofolaat (5 MTHF) gevonden. Na een therapie van folinezuur en vitamine B12 normaliseerde het gehalte 5 MTHF in het ruggenmergvocht. Bovendien verbeterden de motorische vaardigheden en het contact bij de Rett meisjes. Ook de hoeveelheid epileptische aanvallen nam af.

Meer informatie nodig
Het artikel van Ramaekers roept de vraag op, of de behandeling met het vitamine folinezuur een succesvolle therapie bij Rett meisjes kan zijn. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is een studie nodig met een groter aantal patiënten. De afdeling kinderneurologie van het AMC/ EMMA kinderziekenhuis te Amsterdam treft nu voorbereidingen voor zo'n studie. Ze werken hierin samen met afdeling kinderneurologie van het LUMC.

Proefstudie
Eerst wordt nu een kleine proefstudie gedaan. Vijf Rett meisjes (met of zonder de mutatie van het MECP2 gen) uit de regio Amsterdam worden onderzocht. Er zal vooraf precies nagegaan worden hoe het met de meisjes gaat en hoe hun ruggenmergvocht is samengesteld. Daarna kan gestart worden met een dagelijkse vitaminetablet folinezuur, in combinatie met een wekelijkse tablet vitamine B12. Om het effect van deze therapie te beoordelen komen de patiënten enkele malen terug op de polikliniek kinderneurologie en moet de ruggeprik herhaald worden.

Oproep
Voor de proefstudie zoeken we nog een enkel Rett meisje uit de regio Amsterdam. Bij interesse hiervoor kunt u contact opnemen met Hester Heidinga (secretariaat T 020 5667508).
Als de proefstudie goed verloopt, zal daarna een studie verricht worden bij een veel grotere groep meisjes uit het hele land. Wij zullen dan opnieuw een oproep plaatsen in de nieuwsbrief. Als u wilt, kunt u zich ook nu al voor de uitgebreide studie opgeven via hetzelfde telefoonnummer. Wij kunnen met de opzet van de grotere studie dan rekening houden met het aantal Rett meisjes dat zal deelnemen.

Drs E Hagebeuk, fellow kinderneurologie; Prof Dr BT Poll-The, kinderneuroloog; Prof Dr RCM Hennekam, kinderarts-klinisch geneticus; afd. kinderneurologie, AMC/ Emma kinderziekenhuis, Amsterdam. Dr LAEM Laan, kinderneuroloog; Drs JM van de Kamp, arts; afd Neurologie, LUMC, Leiden.
Contactadres mevr H Heidinga, Afd Kindergeneeskunde, G8-210, AMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, T 020 5667508.

* Ramaekers VT et al. Reduced folate transport to the CNS in female Rett patients. Neurology. 2003 Aug 26;61(4):506-15.

Signalementen

Financiële steun bij kleinschalige woonvormen

De Nationale Collecte Verstandelijke Gehandicapten ondersteunt wooninitiatieven van ouders door middel van een financiële bijdrage voor de inrichting van gemeenschappelijke ruimtes of de tuin of voor speeltoestellen. Het gaat nadrukkelijk om particuliere initiatieven.

Meer informatie bij de NCVG, T 030 2363777, info@nvcg.nl of www.ncvg.nl

Advies bij wonen, zorg en welzijn

Het project 'WonenZorgWelzijn Cliëntsupport' van het IWZ biedt advies aan initiatiefgroepen die bezig zijn met iets nieuws op het gebied van wonen, zorg en welzijn. Het geldt voor initiatieven waaraan twee of meer mensen zich gecommitteerd hebben en waarvoor in de zorgsector onvoldoende steun te vinden is. Het project kan initiatieven kosteloos maximaal 8 dagdelen ondersteunen.
De ervaringen uit het project worden breed verspreid, bijvoorbeeld in de publicaties: 'Heft in eigen hand'.

Meer informatie en het aanmeldingsformulier vindt u op www.wzwclientsupport.nl

Annika

Een droom komt uit .....

uitvliegen

vlieg maar
vlieg maar uit
jij maakt je eigen leven
wat ik had
heb ik je meegegeven
blij dat ik je mocht begeleiden
ook al gaan onze wegen scheiden
onze liefde is grenzeloos
belangeloos oneindig eeuwig
vlieg maar
vlieg maar uit

Gedicht: Maria Egas

Annika Biemans
De Hooidollen 14

8918 HV Leeuwarden

tel: 058- 2665984

Us Dream

De Hooidollen 14a
8918 HV Leeuwarden

tel: 058-2667577