



Netwerk Rett

nieuwsbrief | nummer 35 | maart | 2006

Chamène



Op 16 januari 2003 werd onze dochter Chamène geboren. Tien vingers, tien teentjes, mooie grote blauwe ogen, en een dolblijje mama, papa en grote broer Robin. Ons leven ging weer helemaal veranderen met een tweede kleine erbij. Hoeveel het ging veranderen konden we toen nog niet vermoeden...

• Lees ons 'reisverslag' op pagina 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 ouderverenigingen:

PhiladelphiaSupport, Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden
T 030 2363738
www.philadelphiasupport.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

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

Redactie-adres:

Federatie van
Ouderverenigingen
t.a.v. Tamara Stranders
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
T 030 2363767
F 030 2313054
t.stranders@fvo.nl
www.rett.nl

ISSN-nummer

ISSN-nummer: 1387-3881

Netwerk nieuws

- *Komt u ook naar de openbare vergadering?*

Op **vrijdagavond 7 april** vindt in Utrecht weer een openbare vergadering van het netwerk plaats. De kerngroep vergadert ongeveer vier keer per jaar waarvan één vergadering toegankelijk is voor alle leden van het netwerk. De bedoeling daarvan is uiteraard om alle ouders zoveel mogelijk te betrekken bij het werk van de kerngroep. We hebben uw ervaringen, wensen en ideeën hard nodig. Als u zich opgeeft krijgt u vooraf de agenda voor deze avond thuisgestuurd.

E-mail: t.stranders@fvo.nl of
T 030 2363767

- *Familiedag*

Vorig jaar kozen we het zuiden als locatie voor de familiedag. Dit jaar trekken we naar het noorden: op **zaterdag 17 juni** in Hendrik van Boeijen, Assen.

Noteert u alvast de datum! We zullen het o.a. hebben over aanpassingen aan en inrichten van de woning. Met daarnaast veel ruimte voor onderling contact. Zodra het programma rond is, ontvangt u een uitnodiging.

- *Rett flyer*

Op de laatste pagina in deze nieuwsbrief leest u meer over de nieuwe Rett flyer. U ontvangt als ouders allemaal een aantal exemplaren van deze flyer om deze verder te verspreiden. Bijbestellen kan natuurlijk.

- *Financieel verslag*

Als bijlage bij de nieuwsbrief ontvangt u tevens het financieel overzicht over 2005 van het netwerk. Vragen hierover kunt u stellen tijdens de openbare vergadering d.d. 7 april a.s.

Kerngroep netwerk

- Inge Kerkhoven
Dirklangenstraat 86
2611 HX Delft, T 015 2128481
inge.kerkhoven@wanadoo.nl

- AnneMarie Dumitrascu
Zuidendijk 179
3314 CT Dordrecht
T 078 6141584
dumitrascu@wanadoo.nl

- Gerard en Gea van Otterdijk
Kanaalstraat 11 A
5711 ED Someren, T 0493 496919
gerard.gea@hetnet.nl

- Huib Sneep en Kirsten Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
T 010 4263177, F 010 4266021
k.houweling@planet.nl

- Axel en Leonieke Wiertz
Evoragroen 13
2718 EZ Zoetermeer
T 079 3628890
wiertz@post.com

Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904). Het gironummer van de Stichting is 8116352, Someren.

2003: een goed begin

Chamène ontpopt zich tot een mooie, lieve baby, uitzonderlijk lief zelfs. Huilen doet ze bijna nooit en ze kan zich uren amuseren met haar speelgoed, in de box, in haar bed of op de grond. Ze is een heel andere baby dan onze actieve Robin, maar ja, kinderen verschillen nu eenmaal. Kruipen doet ze niet, maar het komt wel vaker voor dat kinderen die stap overslaan. En praten, och ja, dat komt nog snel genoeg.

2004: hobbels op het pad

Na haar eerste verjaardag zijn we flink gaan oefenen met lopen, ze is heel onzeker en bang om te vallen. Maar na een paar weken intensief oefenen komen dan toch die eerste stapjes alleen! Het valt ons wel op dat ze zich nogal vaak verslikt. Ook praten komt er nog niet echt van, maar als ze pijn heeft roept ze om mama, soms horen we ook andere woordjes. In de zomervakantie floept er ineens “papa” uit, en vanaf dat moment horen we dat de hele dag! Niets aan de hand dus, ze is gewoon een beetje langzamer met alles...

Chamène praat bijna niet meer. Haar handjes gaan steeds meer in haar mond. De gedachte dat onze dochter vaardigheden aan het verliezen is, maakt ons verschrikkelijk bang.

Eind 2004 is “papa” “kapika” geworden, haar basiswoord voor alles wat wij graag willen horen: “pakken”, “dansen”, “stappen”... Als

Chamène echter drinken wil, gilt ze. Als ze honger heeft, gilt ze. Hoe hard we ook proberen, andere woordjes komen er niet uit. Ze wordt ook steeds banger in vreemde omgevingen. Als we ergens naar toe gaan is het het eerste uur gillen en krijsen. Als iemand die niet dagelijks om haar heen is naar haar kijkt of haar wil pakken, gilt ze het uit en rent naar mama, zelfs papa is ineens niet meer vertrouwd genoeg. Tja, kinderen kunnen nu eenmaal een eenkennige periode hebben, en papa is veel weg om te werken...

Januari 2005: eerste confrontatie

Chamènes tweede verjaardag. Ze krijgt een eigen taartje en ze weet eigenlijk niet wat ze er mee aan moet. Robin verorberde zo’n taartje zelfstandig op z’n eerste verjaardag... Diep van binnen voelen we dat er iets mis is, maar het wordt niet uitgesproken.

Een bezorgde oma is de eerste die de moed heeft. Na een logeerpartijtje krijgen we te horen dat Chamène wel erg veel in haar eigen wereldje leeft. Niet echt oogcontact maakt, maar langs iemand heen kijkt. Autisme is een term die al gauw genoemd wordt. Dat maakt ons vreselijk boos (ons kindje is toch niet autistisch, wat denken ze wel!).

Maar ze praat intussen bijna niet meer. Haar handjes gaan steeds meer in haar mond en ze kruist haar vingertjes continu. De gedachte dat onze dochter vaardigheden aan het verliezen is, maakt ons verschrikkelijk bang.

Februari 2005: tussen hoop en vrees

Een uitstapje dat zonder gillen verlopen is, stemt ons weer wat positiever. We moeten gewoon wat meer met haar op stap, zodat ze went aan vreemde omgevingen en vreemde mensen! Ze gaat intussen ook naar de peuterspeelzaal. We hebben be-

sloten daar verder niets te zeggen en de reactie van de peuterleidster af te wachten. Die werkt met zoveel verschillende kinderen, als er dan iets mis is horen we het snel genoeg...

‘s Avonds laat rinkelt de telefoon: de leidster van Chamène. Het tijdstip verraadt de boodschap eigenlijk al. Voorzichtig vertelt ze ons dat ze in het verleden met een autistisch kindje gewerkt heeft en dat ze bij Chamène overeenkomsten in gedrag ziet.

Ontkennen gaat nu niet meer.

Maart - juni 2005: in de malle molen

De molen komt op gang: consultatiebureau, stichting MEE, kinderarts, ontwikkelingsonderzoek. Zelf lezen we boeken over autisme en speuren het internet af. We vinden ook weer een beetje hoop, met autisme kan het nog alle kanten op. En in alle omschrijvingen vinden we overeenkomsten. Maar vooral veel verschillen. Weer een link, wordt vaak verward met autisme: Rett-syndroom. Even lezen... en gauw weer wegglikken, geschrokken van de overeenkomsten in de beschrijving van het syndroom en wat we zelf dagelijks zien.

Maar we zitten er positief in, dus we maken onszelf niet gek! Met Chamène gaat het best redelijk, al heeft ze wel regelmatig last van onverklaarbare huilbuien. Ze wordt dan heel boos, bijt en knijpt, kalmeert en is weer ons vrolijke meisje. Praten doet ze niet meer, haar bewegingen zijn wat ongecoördineerd en haar handen zijn steeds in haar mond.

De kinderarts blijkt een zeer aardige en kundige man en stelt voor om een breed onderzoek te doen, al is het maar om dingen uit te sluiten. We krijgen een hele stapel verwijskaarten, KNO, bloedonderzoek, EEG, MRI. En voor genetisch onderzoek om te testen op Angel-

mann en Rett.

Dan komen de eerste uitslagen binnen. Lichamelijk is Chamène eigenlijk gezond. Het psychologisch onderzoek laat echter een flinke ontwikkelingsachterstand zien. Wat vooral opvalt is die “knik” in haar ontwikkeling. Heel kenmerkend voor Rett...

Boem. En de wereld stort in.

Juli 2005:

begin van een nieuwe reis

Een bezoek aan dr. Smeets en de uitslag van het genetisch onderzoek bevestigen eigenlijk alleen maar formeel wat we al weten. We hebben een dochter met het Rett-syndroom. De deur naar Rett-land gaat langzaam voor ons open.

In het begin sta je daar in de deuropening, te kijken naar een beangstigende, onbekende wereld. Je voelt je alleen. Je wilt wat doen, maar je weet niet wat. Het enige dat je zeker weet, is dat de stap naar

binnen onvermijdelijk is. Maar na die eerste stap kom je allerlei mensen tegen die al langer in deze wereld zijn. Die precies weten wat je doormaakt. Die sterk zijn als het moet en kwetsbaar als het mag. Die antwoorden weten, maar zelf ook nog duizend vragen hebben. En die vreemde wereld wordt langzaam steeds minder beangstigend.

Chamène is inmiddels drie jaar en gaat vier dagdelen naar een kinderdagcentrum (KDC). Ze loopt nog steeds, heeft een redelijke handfunctie, klimt graag en kan heerlijk vrolijk en ontdeugend zijn. Wat ze van ons wil, peutert ze ons op de een of andere manier wel aan ons verstand. Ze heeft soms een gilbui, haar ademhaling speelt haar parten en haar stoelgang moeten we goed in de gaten houden. Epilepsie is wel in haar EEG geconstateerd, maar een aanval hebben wij nog niet bewust meegemaakt. Naast de medische onderzoeken zijn er allerlei thera-

pieën en aanvraagtrajecten voor hulpmiddelen bijgekomen. En de toekomst is nog steeds niet te voorspellen.

Verder reizen

Het pad blijft dan ook vol hobbels, hoop, vrees en mallemolens. Maar langzaam leren we ook de schoonheid van die wereld te zien. Dan zegt iemand:

“Bekijk het eens anders: het is een voorrecht dat je zo’n puur mensje als dochter mag hebben. Haar persoonlijkheid wordt niet beïnvloed door allerlei vage normen en waarden in de wereld om haar heen. Wat zij doet, doet ze vanuit haar hart en ziel. Dat kunnen weinig anderen zeggen”.

Dat houdt ons op de been, we reizen verder. Chamène voorop en wij er vlak achteraan.

Gregory & Chantalle

Signalement

B & S Opvouwbaar kinderbed

B & S Revalidatietechniek heeft een opvouwbaar kinderbed op maat vervaardigd met een matraslengte van maar liefst 1.90 meter. De standaard leverbare bedden kunnen o.a. vanwege beperkte maatvoering niet aan de wensen en eisen van grotere kinderen voldoen.



Door middel van een uitgekiend dubbel schaarsysteem is het bed desondanks op te vouwen tot een compact pakket dat bijvoorbeeld in een auto kan worden meegenomen.

Voor een eenvoudig gebruik van het bed en vanwege de hoogte van de rand (ca. 1 meter) is het bed aan één zijde voorzien van een opening met een dubbele rits.

Gezien de ruime maatvoering van het bed en de toegepaste hoogwaardige materialen zal het meerdere jaren kunnen worden ingezet zodat de ouders hebben gemeend een deel van het PGB hiervoor te kunnen besteden.

Meer informatie?

Zie: www.bsrevalidatie.nl

Enquête familiedag

Naar aanleiding van de familiedag in 2005 vroeg de kerngroep van het netwerk zich af of zij nog steeds op de goede weg zit met de organisatie van de familiedagen: hoe zou u zo'n dag het liefst ingevuld willen zien en waar? We besloten er maar weer eens een vragenlijst aan te wagen en 23 ouders en ouderparen namen de moeite te reageren.

Resultaten

Dit zijn, samengevat natuurlijk, de resultaten van die enquête.

De enquête werd zowel ingevuld door ouders die wél op de familiedag waren geweest (11) als door hen die dat niet waren (12). Twee redenen sprongen eruit bij degenen die niet aanwezig waren: de gezondheid van de dochter liet het niet toe en de afstand was voor sommigen te groot.

De afstand is voor veel ouders die er nu niet waren ook bij een volgende familiedag een bepalende factor om wel of niet te komen. Voor de één is 40 kilometer een maximum, voor de ander 150 kilometer. De mogelijkheid andere ouders te ontmoeten, maar natuurlijk ook de geboden informatie spelen een rol. Vanuit deze groep kwamen als suggesties voor de volgende familiedag naar voren: vooral veel ruimte voor het uitwisselen van ervaringen met andere ouders in workshops of discussiegroepjes. Daarnaast werden er heel veel thema's genoemd: van aanpassingen/ergotherapie, tilcursus, via interessante tips voor begeleiders in instellingen, curatele, allerlei vormen van medische informatie en 'hoe ga je om met en blijf je gemotiveerd wanneer meisjes slechter worden' tot de vraag: 'hoe houd je je huis leefbaar met al die voorzieningen'. Genoeg stof voor vele contactdagen dus!

Contact met andere families

Door de ouders die wél aanwezig waren op de familiedag in 2005 werd het contact met andere families het meest gewaardeerd. Direct daarop volgde de lezing van dr. Smeets over ademhaling en ook het programma voor de Rett meisjes oogstte veel waardering. De afstand naar Echt was voor velen best ver, maar geen reden om niet te komen. Ook bij deze groep waren er suggesties voor de inhoud van volgende familiedagen. Naast de eerder genoemde onderwerpen werden nog genoemd: therapieën en oefenprogramma's (ook op het gebied van communicatie), PGB, adviezen voor het in stand houden van de motoriek.

En natuurlijk was er ook kritiek. Reizen blijft lastig, zeker natuurlijk met de Rett meisjes. Vandaar de vraag naar regionale bijeenkomsten. In de lezingen is het zaak het evenwicht te bewaren: niet vervallen in algemeenheden, maar ook niet verdrinken in medisch jargon.

En helaas meldde één echtpaar zich niet direct thuis te hebben gevoeld

op de dag. Een signaal dat voor de kerngroep reden is om goed na te denken over het opvangen van ouders die voor het eerst de familiedag bezoeken.

Oplossingen?

Het probleem van de grote reisafstand is helaas voor een landelijk netwerk niet op te lossen. Er zijn twee mogelijkheden: of je kiest voor een vaste locatie in het midden van het land of je rouleert jaarlijks. Maar gezien de zeer vele voorwaarden waaraan de locatie moet voldoen zijn de mogelijkheden beperkt. Op dit moment is de keuze rouleren: vorig jaar in Echt, in 2006 gaan we naar Assen....

Op de vraag naar meer ruimte voor onderling contact gaan we dit jaar in door middel van een programma waarin u als ouders zelf actief wordt ingezet. Het inhoudelijke thema zal dit jaar in het teken staan van woningaanpassing als één van de thema's die werden genoemd.

Tamara Stranders

Familiedag

zaterdag

17 juni 2006

Locatie:

Hendrik van Boeijen, Assen

In memoriam Kate Royen



*Even leek het of we afscheid namen
maar liefde is oneindig groot
We bleven en we blijven samen
Want onze liefde is sterker dan de dood*

Na een levenslustig en wilskrachtig leven, gekenmerkt door zonnestrallen en humor, geven wij met ontroering en droefheid kennis van het overlijden van onze dochter, mijn zusje en kleindochter,

Kate Royen

19 februari 1993

21 januari 2006

Wati & Raymond
Jill

Oma Royen

Opa & Oma Saharso

Nijvergouw 3
1352 CA Almere



Op donderdag 19 januari 2006 kwam onze dochter Kate ziek thuis uit het dagverblijf. Ze had 39,7 graden koorts. Aanvankelijk dachten we dat ze griep had, maar gaandeweg de middag leek ze toch anders ziek dan anders.

Vrijdagmorgen had Kate al 40,2 graden koorts. De dokter kwam tussen 12.00 en 13.00 uur langs. We hebben aangegeven dat we het sterke vermoeden hadden dat Kate een longontsteking zou hebben. Naast de hoge koorts ademde ze zwaar en reutelde ze. Ook vonden we haar anders ziek en zieker dan wanneer ze griep had. Puur een instinctief gevoel dat we ter sprake brachten. Nadat de dokter heel zorgvuldig Kate's borst en rug had beluisterd, gaf hij aan dat ze weliswaar zwaar en reutelig ademde, maar dat hij geen longontsteking constateerde. We kregen uit voorzorg voor het weekend wel antibiotica voorgeschreven. Gedurende de dag dronk Kate goed en was ze alert als ze

wakker was. Ze was altijd erg moe en slaperig als ze ziek was, dus dat kenden we van haar. Ze bleef moeizaam ademen, maar was goed bij de tijd. Om 18.00 uur kon je goed aan haar oogjes zien waar ze wel en geen trek in had. Toch een beschuitje gegeten en een flesje leeggedronken en de antibiotica gegeven. Daarna nog lekker op schoot alvorens ze weer naar bed ging. Met open deur hebben we haar die avond in de gaten gehouden. Voor het naar bed gaan hebben we haar goed neergelegd en een dikke knuffel gegeven. Rond drie uur die nacht zijn we nog bij haar gaan kijken. Alles leek nog hetzelfde. We zouden de ochtend afwachten en dan eventueel de dokter inschakelen.

We hielden Kate in de gaten met een bewakingscamera. Rond zes uur zaterdagochtend 21 januari 2006 schrok ik wakker, omdat ik haar niet meer hoorde ademen. Eén moment dacht ik nog: gelukkig ze is er doorheen en wordt nu weer beter. Maar ik hoorde niets, dus rende ik naar beneden en merkte dat ze helemaal niet meer ademde. Ik ben er vrij zeker van dat ik wakker werd op het moment dat ze stopte met ademen. We hebben 112 gebeld en begonnen met reanimeren, maar het mocht niet meer baten. Onze lieve, ondeugende, onvergetelijke, unieke meid was er toch tussenuit geglipt. Achteraf is ze naar alle waarschijnlijkheid toch gestorven aan een longontsteking.

Genoten van het leven

Kate was een lieve, mooie, ondeugende, gezellige, energieke en ondernemende tante. Ze heeft met volle teugen van het leven genoten en er alles uitgehaald wat eruit te halen viel. Zo ging ze twee maal per week zwemmen en paardrijden en kreeg ze ook twee maal per week muziektherapie. Daarnaast kwam Tanja, die de HBO-SPH opleiding doet, drie maal per week en ging zij regelmatig dagjes naar een aantal vrienden van ons.

Kate is ook alle vakanties met ons mee geweest in de caravan. We hadden dan een heel wagenpark bij ons, voorbereid op allerlei omstandigheden. Zo zijn wij o.a. op vakantie geweest naar Corsica, Kroatië, Frankrijk, Spanje, Oostenrijk, Italië, enz. Vooral van het zwemmen in de zee genoot ze enorm. Net voordat ze haar 12e verjaardag vierde, kreeg ze haar eerste epileptische aanval. Wat een schok was dat. Het was iets waarvan we stilletjes hoopten dat het haar bespaard zou

blijven. Dit heeft er behoorlijk ingehakt. Zeker een paar maanden heeft het geduurd voordat ze redelijk ingesteld was met de depakine. Het lopen ging ook steeds wat moeizamer, mede doordat ze steeds groter en zwaarder werd. Toch ging het de laatste maanden steeds weer wat beter met haar. Ze had meer energie en was alerter dan ooit. Kon ook steeds meer aangeven en leek steeds meer te begrijpen.

Stralende lach

Kate was in onze ogen eigenlijk een gezonde struise dame die RETT syndroom had, maar zeker een meisje dat samen met ons oud zou worden. Ze was de laatste 1½ jaar ook niet meer ziek geweest. We hadden dan ook nooit kunnen bedenken dat haar dit kort voor haar 13e verjaardag zou overkomen, wat een schok, wat een verlies. We missen haar enorm, vooral haar vrolijke geluiden, lekkere natte knuffels, haar afhankelijkheid maar bovenal haar verliefde blik naar ons en haar stralende lach.

Aan de andere kant hebben we het gevoel dat Kate misschien zelf dit moment wel uit heeft gekozen om er tussenuit te piepen. Wellicht vond ze het genoeg en voelde ze ook aan dat de zorg voor haar erg zwaar was en heeft ze haar leven gegeven om ons, ons leven weer terug te geven. Wie zal het zeggen..... Voor ons is ze onvergetelijk en de zon in ons leven geweest.

Jill, Raymond en Wati Royen

Namens het netwerk

De ouders van Kate zijn altijd actief lid van het netwerk geweest en waren ook altijd aanwezig bij de familiedagen in Nederland en België.

Kate werd op donderdag 26 januari in Almere begraven.

Vanuit het netwerk was een ruime afvaardiging aanwezig en ook voor bloemen was gezorgd.

Namens alle ouders wenst de kerngroep Wati, Raymond en Jill heel erg veel sterkte toe.

Slaap, slaapproblemen en slaaponderzoek bij Rett syndroom

Hebben kinderen, adolescenten en volwassenen met een chromosoomafwijking vaak slaapproblemen? Zo ja, wat zijn dan de oorzaken van deze problemen en hoe kunnen ze worden verminderd?

Dit zijn enkele vragen die ik, Anneke Maas, orthopedagoog en onderzoeker (Universiteit Maastricht), wil proberen te beantwoorden in mijn promotieonderzoek over slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Het is belangrijk dat er meer bekend wordt over dit onderwerp, omdat de slaapproblemen niet alleen vervelend zijn voor de kinderen of volwassenen zelf, maar vaak voor de ouders en het hele gezin negatieve gevolgen hebben.

Op dit moment is er weinig bekend over slapen en slaapedrag bij het Rett syndroom in de wetenschappelijke literatuur. In overleg met het Rett Syndroom Netwerk Nederland is besloten een eerste aanzet te geven voor onderzoek naar dit onderwerp. Het doel van dit onderzoek is om nader inzicht krijgen in de kenmerken van het slapen en het slaapedrag bij meisjes en vrouwen met het Rett syndroom.

Medewerkers

Het onderzoek wordt uitgevoerd door mij in samenwerking met dr. E. Smeets en het Expertisecentrum voor slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Medewerkers van het Expertisecentrum voor slaap-

stoornissen zijn naast mijzelf, drs. W. Braam (Arts Verstandelijk Gehandicapten), dr. R. Didden (gz-psycholoog), dr. M. Smits (neuroloog en slaapspecialist) en prof. dr. L.M.G. Curfs (hoogleraar biologische ontwikkelingspsychologie).

Vragenlijst

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst door de ouders of verzorgers van meisjes en vrouwen met het Rett syndroom. Deze vragenlijsten zullen op korte termijn worden verstuurd aan leden van het Rett Syndroom Netwerk.

Anneke Maas

Rett syndroom



Informatie over
het Rett syndroom
en het netwerk Rett syndroom

Federatie van Onderverenigingen



Vouwfolder Rett syndroom

Beste ouders / belangstellenden

Maak kennis met de vouwfolder Rett syndroom!

We willen – als netwerk – in 2006 veel aandacht voor de ‘herkenning’ van Rett syndroom. Allerlei mensen die werken in de zorg, ondersteuning enzovoort kunnen met meisjes en vrouwen met Rett syndroom te maken krijgen. Echt heel zeldzaam is het immers niet. Maar de onbekendheid is nog steeds groot. En dat betekent dat ouders vaak lang ongerust zijn voordat er een diagnose is. En ook na de diagnose kan het vreselijk zoeken zijn naar hulpverleners die weten waar ze de informatie moeten halen.

We hebben bedacht dat u zelf het beste weet bij welke hulpverleners uit uw eigen netwerk dat beetje extra aandacht in goede aarde valt. Het is namelijk de bedoeling dat u deze vouwfolders zelf gaat verspreiden. Waar kunt u ze onder de aandacht brengen? We noemen wat voorbeelden.

- Consultatiebureau - ga de folder eens langsbrengen bij de arts van het consultatiebureau – en neem dan uw kind mee. Deze dokters zien heel veel kinderen, maar ze weten niet altijd welke diagnose er later gegeven wordt. En ‘verlies van vaardigheden’ zet hen misschien aan het denken wanneer het weer gebeurt.
- Ziekenhuis – het maakt niet uit bij welke specialist. Bij uw eerstvolgende afspraak bij de kinderarts, de neuroloog, de orthopeed: neem mee deze folder!
- Kinderdagcentrum – geef de folder mee naar het dagcentrum – in het schriftje van uw zoon/dochter.
- Tandarts / mondhygiëniste – neem de vouwfolder mee bij uw eerstvolgende bezoek. De tandarts kent uw dochter. Maar misschien heeft hij/zij wel meer patiëntjes met Rett syndroom zonder het zich te realiseren.
- En vertel het ook uw huisarts, de apotheek, MEE enzovoort.

De vouwfolder is gratis. Voor meer exemplaren: t.stranders@fvo.nl
(onder vermelding van ‘vouwfolder Rett syndroom’ en het aantal exemplaren dat u wilt ontvangen).
Laten we er met elkaar voor zorgen dat Rett syndroom een bekende aandoening wordt!

Kerngroep netwerk Rett syndroom