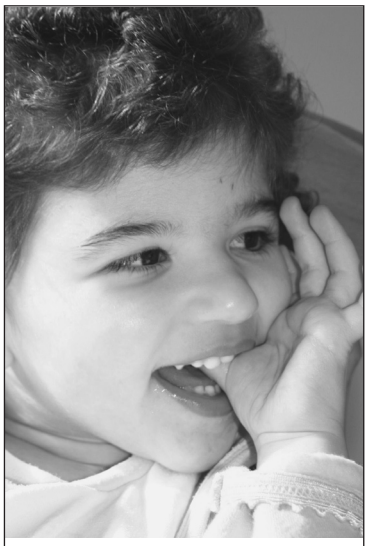
Netwerk Rett

nieuwsbrief | nummer 39 | september | 2007

Marjolein

Bij onze dochter Marjolein is onlangs het Rett syndroom vastgesteld. Marjolein is geboren op 12 augustus 2004 via een keizersnee.

• Lees verder op pagina 3



Redactie
De nieuwsbrief van netwerk Rett wordt mogelijk gemaakt door de samenwerkende oudervereni-gingen:

PhiladelphiaSupport, christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ou-ders, familie en vrienden
T 030 236 37 38
www.philadelphiasupport.nl

KansPlus, Algemene vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
T 030 236 37 44
www.kansplus.nl

dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden
T 030 236 37 88
www.ditkoningskind.nl

Helpende Handen,
Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
T 0348 48 99 70
www.helpendehanden.n

Redactie:
Tamara Stranders
t.stranders@vgbelang.nl
www.rett.nl

ISSN-nummer: 1387-3881

Van FvO naar VG Belang

De verschillende netwerken en ook individuele ouders hebben in de weken/maanden na het faillissement van de Federatie hun bezorgdheid over het wegvallen van de onder-steuning op alle mogelijke manieren geuit. Via brieven, mails en tele-foontjes, zowel naar het kantoor van de oudervereniging Utrecht als naar bestuursleden van de oudervere-nigingen.
Dit heeft geleid tot een aantal bij-eenkomsten met vertegenwoordigers van diverse netwerken. Heel duide-lijk werd in deze gesprekken dat de netwerken en de oudervereniging niet zonder elkaar kunnen. En dat ook de feitelijke ondersteuning heel belangrijk is. De besturen van de ou-dervereniging hebben besloten om Mieke, Tamara en Catrien voor een jaar een dienstverband aan te bieden. Dat jaar moet de ruimte geven om structurele financiering te vinden.

VG Belang en netwerken
In de afgelopen maanden zijn met een aantal netwerken en verenigingen gesprekken geweest om te horen wat het netwerk verwacht en omgekeerd wat vanuit VG Belang mogelijk is. Dat levert vooralsnog het volgende plaatje op:
De kleinere netwerken (CHARGE - Wolf-Hirschhorn – cri du chat - Sotos) willen één aanspreekpunt, ondersteuning bij het organiseren van de ouderdag/familiedag, actueel houden van informatie via nieuws-brieven, brochure, website. Dat is goed te realiseren.
De grotere netwerken (Williams - VCFS) willen min of meer het-zelfde, maar dan op een net iets andere schaal. En verder hebben ze gemerkt dat het overleg met an-dere netwerken wederzijds handige tips en ervaringen kan opleveren. Binnen VG Belang gaan we kijken of we een jaarlijkse uitwisseling tussen de netwerken kunnen gaan organiseren.

Het netwerk Fragiele X, een van de grotere netwerken, heeft na de onzekerheid besloten om zelfstandig te worden. En dus van netwerk naar vereniging te gaan. Dat traject - via notaris en statuten – loopt nu. Maar tegelijk willen ze wat betreft de on-dersteuning niet veel anders als nu. Dus formeel verandert de relatie, maar praktisch maakt dat weinig verschil.

Het Rett netwerk is er nog niet helemaal uit. Binnenkort vindt overleg plaats tussen het netwerk en de directie van VG Belang om te bekijken of en welke afspraken er gemaakt kunnen worden over sa-menwerking en ondersteuning.

Verder zijn er nog de al bestaande syndroomverenigingen: Prader-Willi/Angelman (PWAV) en Cornelia de Lange (CdLS). Deze zullen toetreden tot VG Belang.

Voor meer informatie ga naar www.vgbelang.nl

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.

• Vervolg van pagina 1

Na zo'n acht maanden zagen wij dat Marjolein zich niet zo ontwikkelde als haar leeftijdsgenootjes. Ze kon nog niet goed zitten, niet kruipen en niet brabbelen. Ze was een rustig kindje dat al heel gauw de nachten goed doorsliep.

Wat opviel was dat ze voor het slapen gaan met haar hoofd tegen het bed begon te bonken, met haar neus ging ze langs de bedspijlen en ze begon zomaar te lachen. Daarom dachten andere mensen dat ze misschien autistisch zou kunnen zijn maar wij hadden daar meteen twijfels over omdat ze altijd goed oogcontact had en erg van knuffelen hield.
In januari 2006 werd haar zusje Kamil geboren, ook met de keizersnee. Omdat mijn vrouw Sissy na de bevalling Marjolein niet kon dragen moest familie hier komen helpen. Marjolein moest met alles worden geholpen en gedragen worden dus het was een zware periode.

> Speelde Marjolein voorheen nog wat met een bal, muziekdoos en een kegel met ringen, ineens was dit over en wilde ze niet meer spelen.

VTO-team
Toen de huisarts op kraamvisite kwam viel het hem op dat Marjolein toch wel een achterstand had. We maakten een afspraak om in februari 2006 met haar op spreekuur te komen. Hij verwees haar door naar het Vroeg Tijdige Onderkenning (VTO)-team in Purmerend. Wij hoopten zelf dat ze een verwijzing zou krijgen naar de kinderarts, maar volgens hem was het VTO-team een team met gespecialiseerde mensen waar Marjolein goed geholpen kon worden.

Na lange tijd wachten op een aanmeldingsbrief moesten we wachten op een telefonische intake. Vervolgens moest dit weer door het team besproken worden en werd er een medewerkster langs gestuurd die de aanvraag moest beoordelen. Al met al duurde dit allemaal veel te lang voor ons, dus heb ik een paar keer het VTO-team en de huisarts gebeld om een verwijzing naar de kinderarts en fysiotherapeute te vragen. Helaas kreeg ik deze niet en moesten we maar gewoon wachten. Intussen werd het mei en nog steeds was er helemaal niets gebeurd. Omdat mijn vrouw revalidatie-arts is geweest in de Dominicaanse Republiek besloten we om daar heen te gaan en daar de onderzoeken te laten doen. Binnen een maand is Marjolein bij alle specialisten geweest: kindergeneticus, neuroloog, kinderarts, KNO arts etc. Omdat we daar maar kort konden verblijven, konden niet alle onderzoeken, zoals een DNA-onderzoek, worden gedaan. We gingen terug naar Nederland met onder andere een MRI en ECG scan en informatie dat Marjoleins problemen toch een genetische achtergrond moesten hebben.

Kinderarts
Terug in Nederland kregen we eindelijk dan toch een verwijzing naar de kinderarts. Daar konden we eind juni 2006 terecht. Ze was onder de indruk van Marjolein en meteen werd er naar het fragiele X syndroom gezocht. Uit het bloedonderzoek kwam dit niet naar voren. Veel gedragingen van Marjolein, zoals tanden knarsen, kwijlen, typische handbewegingen en de stilstand en later de achteruitgang in haar ontwikkeling deden ons denken aan Rett syndroom. Speelde ze voorheen nog wat met een bal, muziekdoos en een kegel met ringen, ineens was dit over en wilde ze niet meer spelen. Ze begon nu haren uit haar hoofd te trekken waardoor een hele kale plek op haar hoofd ontstond.
Na het bezoek aan de kinderarts kregen we meteen een verwijzing naar de logopediste, fysiotherapeut en ergotherapeut. Sinds juli 2006 gaat

ze dan ook twee maal per week naar het ziekenhuis om deze therapieën te volgen. En sinds januari 2007 gaan we nu wekelijks zwemmen in Heliomare, Wijk aan Zee.

Marjolein nu
Op dit moment is Marjolein erg onrustig met haar armen. Haar armen zwaaien alle kanten op en ze gaat daarbij met haar hand langs haar mond. Vaak heeft ze rode handen door uitslag en kwijlt ze de hele dag. Ze is altijd vrolijk en houdt ontzettend van zingen en op schoot zitten. Ze zit nog regelmatig aan haar haren maar ze trekt ze er niet meer uit. Het eten is ook een probleem; ze eet alleen gepureerd voedsel en krijgt een aantal keer per dag de fles. Ze is enkele kilo's afgevallen. Daarom moeten we binnenkort met haar naar de diëtiste. Intussen is er ook een speciale kinderstoel aangevraagd omdat ze een afwijking heeft in de wervelkolom. Binnenkort krijgen we hopelijk een aangepaste buggy en autostoel waarin haar rug goed gefixeerd wordt.
Hoe het allemaal verder gaat, weten we niet maar ze is nu in goede handen bij de kinder(revalidatie) arts in Purmerend en in het AMC.

Heeft u tips?
Tot zover even het verhaal van Marjolein. We hopen dat de vereniging ons wat tips kan geven over de aandoening en misschien over de hulpmiddelen of aanpassingen waar we mee te maken zullen krijgen. Ook komen we graag naar de familiedag om daar eens met andere ouders te kunnen spreken.

Pieter & Sissy Schermer

Puberteit onmisbaar voor gezonde botten Rett meisjes

Meisjes met Rett syndroom hebben net als gezonde meisjes vrouwelijke hormonen nodig voor een goede ontwikkeling van de botten. Daarom is het belangrijk dat zij een normale puberteit doormaken. Tegen de ongemakken die dat met zich meebrengt, kan na de eerste menstruatie de anticonceptiepil of de prikpil worden gegeven. Een implanteerbaar hormoonstaafje (nu nog in ontwikkeling) is binnen een paar jaar een nog betere methode.

Bovenstaande conclusie kan getrokken worden uit de lezing van prof. dr M. Craen, hoogleraar kinder- en adolescentenendocrinologie (hormonenleer), verbonden aan het universitair ziekenhuis in Gent. Op zaterdag 16 juni was zij op speciale uitnodiging vanuit België naar Zoeterwoude gekomen.

Al eerder gaf zij over het onderwerp "Puberteit bij Rett syndroom" een lezing voor de Belgische Rett vereniging.

Verloop van de puberteit

Om duidelijk te maken wat de puberteit betekent voor een meisje met Rett syndroom, legde mevrouw Craen aan de aanwezige ouders en andere belangstellenden eerst het gemiddelde verloop van de puberteit bij meisjes uit. Puberteit is de periode van de overgang van kind naar volwassene, van zich nog niet kunnen voortplanten naar een periode van vruchtbaarheid.
Tijdens het normale verloop van de puberteit nemen de eierstokken in volume toe, ontwikkelen de borsten, de baarmoeder en de vaginale slijmvliezen zich, het meisje wordt zwaarder en langer en er vindt een toename plaats van botrijping en bothardheid. Dit alles gebeurt onder invloed van vrouwelijke hormonen. De puberteit begint met het groter worden en verkleuren van de tepelhof en de ontwikkeling van de borsten. Gemiddeld vindt de eerste menstruatie zo'n twee jaar later plaats. De baarmoeder is dan inmiddels, als het meisje 8 of 9 jaar oud is, van vorm veranderd (van smal en lang naar rond) en in volume toegenomen. De borstontwikkeling vindt plaats in de leeftijd tussen 8 en 13,5 jaar, de eerste menstruatie tussen 10 en 18,5 jaar. Kenmerkend voor de puberteit is de groeispurt.

Vanaf de conceptie tot aan de volwassenheid groeit een mens steeds minder snel, met uitzondering van deze belangrijke periode, waarin kinderen plotseling omhoog schieten. Bij meisjes is dat gemiddeld twee jaar eerder dan bij jongens.
Na de groeispurt sluiten de groeischijven en stopt de groei. Als de eerste menstruatie plaatsvindt voor de leeftijd van 10 jaar heeft dat een nadelige invloed op de groei van het meisje. Op de bovenstaande gemiddelden zijn factoren als erfelijkheid, gewicht, vetophoping, fysieke activiteit, chronische aandoeningen en milieufactoren van invloed.
Moeders die jong begonnen te menstrueren, krijgen vaak dochters bij wie dat ook het geval is. Voor het starten van de vruchtbare periode in het leven van een vrouw is een minimaal lichaamsgewicht (30-35 kilo) en een redelijke hoeveelheid lichaamsvet nodig. Extreem zware fysieke belasting (bijvoorbeeld bij topsport) en chronische ziekten kunnen de normale ontwikkeling belemmeren. Stoffen die vrijkomen in het milieu, zoals hormonen uit de urine van pilgebruiksters, worden er van verdacht verantwoordelijk te zijn voor het steeds vroeger op gang komen van de puberteit.
Na de eerste menstruatie duurt het 1,5 tot 2 jaar voordat er een regelmatige cyclus ontstaat van tussen de 21 en 35 (gemiddeld 28) dagen, met een menstruatie die tussen 3 en 7 dagen duurt en een bloedverlies van 4 maandverbandjes per dag.
Inmiddels is onder invloed van bijnierhormonen beharing van oksels en schaamstreek ontstaan en heeft de puber last gekregen van overmatig zweten en acne.

Geen groeispurt

Voor meisjes met Rett syndroom geldt dat zij op dezelfde wijze in de puberteit komen als gezonde meisjes, met als enig verschil dat er geen groeispurt plaatsvindt. De meisjes worden zelden langer dan 1.50 m. Scoliose en lichaamshouding spelen hierbij naast andere belemmerende factoren een rol.
Mevrouw Craen benadrukte in haar lezing het belang van de puberteit voor de bothardheid van

Rett meisjes. Door het gebrek aan lichaamsbeweging, meer binnen zitten dan andere kinderen en het gebruik van anti-epileptica zijn hun botten brozer dan die van gezonde kinderen. Vrouwelijke hormonen zijn daarom van essentieel belang om de bothardheid te bevorderen en de puberteit van Rett meisjes dient daarom dus niet tegengegaan te worden.

> Mevrouw Craen verwacht dat het hormoonstaafje binnen twee jaar op de markt gebracht wordt in een vorm die uiterst geschikt is voor Rett meisjes.

Adviezen
Het is beter voor de ontwikkeling van de meisjes als ze minstens eenmaal normaal gemenstrueerd hebben. Daarna is een maandelijkse menstruatie niet meer noodzakelijk en deze kan worden tegengegaan door de anticonceptiepil bijvoorbeeld 6 maanden aaneen toe te dienen en

daarna een stopweek in te lassen. De bloedingen zijn dan voorspelbaar en minder hevig. Een nadeel is dat de lever, die het toch al zwaar te verduren heeft door alle medicatie, nog zwaarder wordt belast. Het gebruik van de prikpil is voor de lever veel minder belastend. Een inspuiting om de drie maanden heeft voor zover bekend weinig bijwerkingen.

Het hormoonstaafje dat onder de huid aan de onderkant van de bovenarm wordt ingebracht, is nog in ontwikkeling. Mevrouw Craen verwacht dat dit middel binnen twee jaar op de markt gebracht wordt in een vorm die uiterst geschikt is voor Rett meisjes. Tegen die tijd is dat waarschijnlijk het beste alternatief. Voor Rett meisjes die menstrueren en daar last van hebben, raadde mevrouw Craen ontspanningsoefeningen in bad aan. Pijnstillers mogen, zo lang het maar geen aspirine is, vanwege het bloedverdunnende effect daarvan. De dagen voor de menstruatie kunnen de meisjes zich onprettig voelen door zwelling van de borsten, het vasthouden van vocht (gewichtstoename, dikke voeten), vermoeidheid, braken, problemen met de ontlasting en hoofdpijn. Bij onrust en verandering van stemming kan in een lage dosering risperdal worden gegeven.

Over het toenemen van epilepsieaanvallen in de puberteit zijn de meningen verdeeld. Volgens neurologen is dat verband nooit aangetoond, maar doordat er in de periode voor de menstruatie meer vocht rond de hersenen wordt vastgehouden, zou er wellicht toch enige invloed kunnen zijn.

Infecties
Tenslotte waarschuwde mevrouw Craen in haar lezing nog voor vaginale infecties bij Rett meisjes. Daarvan zou sprake kunnen zijn als het lijkt of zij masturberen. Zij kunnen immers niet aangeven dat zij last hebben van jeuk of pijn. Als er sprake is van overdadig en geelgroen slijmverlies met een onaangename geur of van een rode vagina, is het zaak de arts te raadplegen. Infecties kunnen worden veroorzaakt door aarswormpjes en door ontlasting (dus altijd de billen van voren naar achteren afvegen en niet andersom!) en worden bevorderd door het gebruik van veel badschuim en knellende luiers en broekjes.

Bron: dr. Margarita Craen
Auteur: Gerda den Heijer

Leids Rett syndroomonderzoek

Deel II

Aan het Leidse syndromenonderzoek naar gedragspatronen en ouderbelasting nemen verschillende groepen deel, waaronder meisjes en vrouwen met Rett syndroom en hun ouders. In de Rett nieuwsbrief van november 2006 hebben we reeds de eerste resultaten naar de opvoedingsbeleving beschreven van de eerste twintig ouders.
Afgelopen voorjaar is de dataverzameling afgerond en zijn alle 49 aangemelde ouders door zes masterstudenten Orthopedagogiek bezocht voor een uitgebreid interview.
De studenten gaven allen aan dat de warmte waarmee de ouders over hun dochters spraken zeer opvallend was. Er is een zeer grote betrokkenheid bij het wel en wee van hun kinderen. Alle ouders die deel hebben genomen, hebben een brief met de resultaten van het onderzoek toegestuurd gekregen. Deze resultaten zijn ook op de ouderdag op 16 juni te Zoeterwoude gepresenteerd. Wij willen hiervan een samenvatting geven om ook de niet aanwezige ouders op de hoogte stellen.

In het onderzoek hebben we ons gericht op het adaptieve gedrag, de aanwezigheid van probleemgedrag en autistische gedragingen.

We hebben het gedrag van de deelnemers vergeleken met kinderen van een gelijk ontwikkelingsniveau. Daaruit blijkt dat de meeste Rett meisjes weinig probleemgedrag laten zien.

Daarnaast is het van belang te weten hoe zwaar de ouderbelasting is en of ouders veel stress ervaren bij de opvoeding van hun kind. Het onderzoek bestaat uit vragenlijsten die door ouders en leerkrachten/begeleiders zijn ingevuld en een uitgebreid interview bij de ouders thuis.
Van de 49 deelnemers was het jongste meisje 2;4 jaar en de oudste deelnemende vrouw met Rett syndroom 49;3 jaar ten tijde van het onderzoek. De gemiddelde leeftijd is 17,5 jaar. In totaal wonen 29 personen thuis en wonen 20 personen in een professionele setting, bijvoorbeeld een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking of een zorgboerderij. De meeste kinderen tot 16 jaar wonen nog thuis. Bij 37 personen is sprake van een mutatie op het MeCP2 gen, voor 4 kinderen is dit niet aangetoond. Bij de overige acht personen waarvoor deze informatie nog ontbreekt, hebben we aan ouders toestemming gevraagd om de gegevens bij de betreffende artsen op te vragen. Bij 33 personen is sprake van de klassieke Rett variant, bij 9 personen van een atypische variant. Ook hier hebben we de ouders toestemming gevraagd deze informatie bij de arts alsnog op te vragen indien de variant van het syndroom bij ouders onbekend was.

Fase III en IV
We hebben de resultaten ook vergeleken voor personen in fase III en fase IV van Rett syndroom. Een aantal ouders wist niet precies in welke fase hun kind zich bevond. Uiteindelijk hebben we op basis van de informatie van ouders en de informatie van de vragenlijsten 18 personen in fase III kunnen indelen en 27 personen in fase IV. Eén kind bevond zich in fase II, twee personen bevonden zich tussen twee fasen in en voor één persoon was het onduidelijk in welke fase zij zich bevond. De gegevens van deze laatste vier personen zijn niet meegenomen in de vergelijking van het gedrag tussen personen in fase III en IV.

Adaptief gedrag
We hebben het adaptieve gedrag in kaart gebracht; daarmee bedoelen we het functioneren van een persoon op de gebieden van dagelijkse vaardigheden, socialisatie, communicatie en motoriek. We hebben hier geen opvallende resultaten gevonden. Het

is reeds bekend dat Rett syndroom gepaard gaat met ernstige beperkingen in het adaptieve functioneren, hetgeen ook in dit onderzoek naar voren is gekomen. Wat betreft de eventuele aanwezigheid van probleemgedrag, hebben we het gedrag van de deelnemers vergeleken met kinderen van een gelijk ontwikkelingsniveau. Daaruit blijkt dat de meeste Rett meisjes weinig probleemgedrag laten zien. Slechts bij 14% van de groep, zeven personen, is een zorgelijke hoeveelheid probleemgedrag aanwezig vergeleken met niveaugenoten. Het gedrag wat het meeste genoemd wordt betreft in zichzelf gekeerd gedrag (bv. veel schreeuwen of gillen) en sociale beperkingen (bv. verzet zich tegen knuffelen). Het is duidelijk dat hoe jonger de kinderen zijn, des te meer probleemgedrag aanwezig is. Er is geen verschil tussen de aanwezigheid van probleemgedrag bij personen in fase III en IV.

We willen ons hard maken voor verwijdering van het Rett syndroom uit de categorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' in de veel gebruikte classificatiesystemen.

Autistische gedragingen
Wat betreft autistische gedragingen neemt het onderzoek naar Rett syndroom een bijzondere plaats in. Op dit moment wordt Rett syndroom in de huidige classificatiesystemen geplaatst binnen de pervasieve ontwikkelingsstoornissen, ook wel autismespectrumstoornissen genoemd. Dit is gebaseerd op het gedrag dat kinderen in de tweede fase van het specifieke ontwikkelingsverloop laten zien. Het gedrag in deze fase kan aan autisme doen denken. Het is echter zeer de vraag of dit 'autistische gedrag' alleen maar specifiek is voor de tweede fase en daarna bij een groot aantal personen afneemt of zelfs weer verdwijnt. Om van autisme te mogen spreken moet het gedrag het gehele leven aanwezig zijn en niet slechts gedurende een bepaalde periode.

We hebben aan de hand van een vragenlijst en een interview in kaart gebracht of er sprake is van autistische gedragingen. Bij 39% van de deelnemers komen géén autistische gedragingen naar voren, bij 37% komen wel bepaalde autistische gedragingen naar voren. Bij 24% spreken de instrumenten elkaar tegen en moet nadere analyse uitwijzen hoe het gedragsprofiel eruit ziet. Het is duidelijk dat deze resultaten aantonen dat Rett syndroom niet geplaatst dient te worden binnen het autismespectrum. Dan zou immers bij álle personen autistisch gedrag moeten voorkomen. Het is echter niet verwonderlijk dat een aantal personen wel bepaalde autistische gedragingen vertonen; dit is een gegeven wat in de populatie bij mensen met een verstandelijke beperking vaker voorkomt. Het wil echter niet zeggen dat deze personen aan het volledige beeld van autisme voldoen. Er is dan sprake van enkele symptomen die ook bij andere syndromen kunnen voorkomen. We willen ons hard maken voor verwijdering van het Rett syndroom uit de categorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' in de veel gebruikte classificatiesystemen. Er zijn meer syndromen waarbij autistische gedragingen voorkomen, waardoor enkel plaatsing van Rett syndroom onder de pervasieve ontwikkelingsstoornissen niet gerechtvaardigd is.

Opvoedingsbelasting
Op het gebied van de opvoedingsbelasting zien we dat 21 van de 42 ouders een bovengemiddelde mate van stress, vergeleken met een normgroep, ervaren bij de opvoeding van hun kind. Negen ouders ervaren een gemiddelde mate van stress bij de opvoeding en twaalf ouders ervaren weinig stress. Daarbij is duidelijk dat ouders van jongere kinderen meer stress beleven. Dit hangt samen met het feit dat jongere kinderen meer probleemgedrag vertonen. Uit de interviews bleek mogelijk ook van invloed dat bij jongere kinderen nog meer onzekerheid aanwezig is over de ontwikkeling van het kind, wat een rol kan spelen bij de opvoedingsbelasting. We willen de ouderbelasting nog nader in kaart brengen met behulp van verdere analyses.

Internationale discussie
Op dit moment zijn we bezig een Engelstalig wetenschappelijk artikel over Rett syndroom te schrijven, waarvoor nog verdere analyses worden uitgevoerd. Het doel hiervan is bij te kunnen dragen aan de internationale discussie of Rett syndroom wel/niet in het autismespectrum thuis hoort. Wij menen dat het er niet thuis hoort. Daarnaast hebben zich na de presentatie op de familiedag in Zoeterwoude nog enkele ouders aangemeld die deel willen nemen in het onderzoek. We zijn daar erg blij mee en zullen hun resultaten in het artikel ook meenemen. Ten slotte willen we alle deelnemende ouders en meisjes met Rett syndroom hartelijk bedanken voor hun deelname en investering in het onderzoek!

Ina van Berckelaer-Onnes
Josette Wulffaert
Juli 2007

Familiedag Zoeterwoude 2007

Sambrosa slaapsap, het proberen waard!!

Er zijn veel Rett-meiden die een verstoord slaapritme hebben. Inmiddels zijn er een aantal kinderen die met het Sambrosa Slaapsap hierin verbetering hebben kunnen aanbrengen. Er zijn ook meiden waarbij het niet heeft geresulteerd in een betere nachtrust. Het werkt wel of het werkt niet! Omgerekend kost Sambrosa slaapsap 0.33 eurocent per nacht. De moeite waard om het te proberen.

Sambrosa is een kruidenpreparaat dat slaapopwekkend is en de slaapbereidheid bevordert. Het maakt de kinderen rustig. Sambrosa slaapsap kan men het beste vergelijken met de ‘melk met honing’ die men vroeger innam voor het slapengaan. Het is een combinatie van kruiden en honing.

Voor informatie of een bestelling: *www.easysleepplaza.com*