



Netwerk Rett

nieuwsbrief | nummer 40 | januari | 2008

Robin



Robin is een erg mooi meisje. Zij heeft een mooie bos lang, blond haar, prachtige blauwe ogen en wordt al een grote meid (97 cm). Als zij rechtop staat is het echt een plaatje. Als zij slaapt, is haar gezicht in perfecte harmonie. Een ontwapenende blik staat in haar ogen.

• Lees verder op pagina 3



Redactie

De nieuwsbrief van netwerk Rett wordt mogelijk gemaakt door de samenwerkende ouderverenigingen:

PhiladelphiaSupport, christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, 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.nl

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

ISSN-nummer: 1387-3881

Netwerk nieuws

Het afgelopen jaar (2007) was voor het netwerk een veelbewogen jaar. Gelukkig hebben de gezamenlijke ouderverenigingen ervoor gezorgd dat de ondersteuning aan de netwerken na het faillissement van de Federatie van Ouderverenigingen kon worden voortgezet. En er is goede hoop dat dat ook voor heel 2008 zal gelden. Ook de kerngroep zelf had met de nodige tegenslag te kampen: Leonieke Wiertz kreeg, naast de voortdurende epilepsieaanvallen van Marilou, te maken met ernstige gezondheidsproblemen; Inge Kerkhoven kon de zorg voor Lotte en haar werk niet meer combineren met haar activiteiten voor de kerngroep en ook de gezondheids-toestand van Margo maakte het haar ouders, Gerard en Gea Otterdijk niet makkelijk. AnneMarie Dumitrascu beviel in het begin van het jaar van een gezonde zoon (en moest het daarom in de kerngroep af en toe laten afweten). Maar ondanks dat zijn de meeste vaste activiteiten van het netwerk toch doorgegaan. En er is meer goed nieuws: Robert Kortekaas en Mariëlle van den Berg hebben zich aangesloten bij de kerngroep. Het

verhaal over hun dochter Robin leest u in deze nieuwsbrief. We hopen zowel van hun ervaringen als ouders als van hun beroepsmatige kennis te kunnen profiteren. Hugo Beijer tenslotte, vader van Saskia met Rett syndroom, gaat zijn deskundigheid inzetten voor publiciteitsacties zoals een reeks krantenartikelen en wellicht een nieuwe film.

Agenda

Op het moment van publicatie van deze nieuwsbrief zijn de volgende datum, nog onder voorbehoud, maar u krijgt hierover z.s.m. nader bericht:

- openbare vergadering: **14 maart** in Schiedam
- de familiedag: **zaterdag 14 juni**, opnieuw in Swetterhage

Kopij

We zijn blij met de kopij die u ons toestuurt. Toevallig hebben we deze keer echter drie 'voorpaginaverhalen' liggen waarvan we er maar één kunnen plaatsen. Maar blijft u ons verhalen sturen: ze komen allemaal aan de beurt!

Tamara Stranders

Kerngroep netwerk

AnneMarie Dumitrascu
Walenburg 15
3328 EH Dordrecht
T 078 6141584
dumitrascu@wanadoo.nl

Robert Kortekaas en
Mariëlle van den Berg
Tomatenlaan 20
2548 AJ Den Haag
T 0174 294155
robin.kortekaas@hetnet.nl

Gerard en Gea Otterdijk
Kanaalstraat 11 A
5711 ED Someren
T 0349 496919
gerard.gea@hetnet.nl

Huib Snee en Kirstain Houweling
Tuinlaan 58
3111 AW Schiedam
T 010 4263177
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

Robin is de 4-jarige dochter van Mariëlle van den Berg en Robert Kortekaas en het zusje van Julius (5 jaar) en Olivier (1,5 jaar). En, o ja, zij is ontzettend lief.

De diagnose

Robin werd op 9 januari 2004 geboren na een gemakkelijke zwangerschap. Het was een lief en tevreden meisje. Zij zag er altijd mooi en ontspannen uit en ontwikkelde zich heel rustig; heel anders dan broertje Julius. Maar ja, niet alle kinderen zijn hetzelfde. Achteraf gezien kwam zij maar langzaam op gang. Zij ging pas op de vierde dag een beetje drinken. Het eerste jaar werd gekenmerkt door moeizaam eten, een longontsteking bij vijf maanden en weinig lichamelijke activiteit. Zij ging niet kruipen, niet zitten, niet spelen. Bovendien was het moeilijk om goed contact met haar te krijgen.

Na een jaar was het ons duidelijk dat Robin een gestoorde ontwikkeling had en wij gingen zoeken naar een verklaring. Revalidatie-arts, fysiotherapie, peuter-observatie, neuroloog, MRI, bloed-onderzoek, EEG: alles binnen een paar maanden. Een beetje zoeken in de medische literatuur leverde ons het Rett-syndroom. Wij hadden er voordien nog niet van gehoord, maar de beschrijving van het klassieke beeld paste precies bij Robin. Daarna leverde een beetje aandringen bij de klinisch geneticus inderdaad een mutatie in het Mecp2-gen op. Robin was toen één jaar en vier maanden.

Na het stellen van de diagnose heeft Robin nog enkele vaardigheden verloren. Eerst kon zij nog heel kort wat instabiel zitten, maar enkele

maanden later ging dat niet meer. Zij zit en ligt scheef en ontwikkelt een scoliose. Aanvankelijk kon zij nog met twee handjes, zij het met moeite, een speenflesje vasthouden om uit te drinken, maar ook dat ging niet meer. Zij ging stereotiepe bewegingen maken met haar handen en gezicht. Tenslotte kreeg zij haar eerste epileptische insult toen zij 2,5 jaar was.



Waarom?

Waarom kreeg nu juist ons mooie meisje dit? Het ging ons immers goed. Wij waren gezond en sterk. Wij waren beiden goed op weg met onze carrière als chirurg

(vader Robert) en orthopedisch chirurg (moeder Mariëlle), onze oudste zoon Julius ontwikkelde zich erg goed en wij dachten dat wij de hele wereld aan konden. Echte tegenslagen hadden wij nog niet gehad.

Daar is in korte tijd veel veranderd. Als je bedenkt, wat wij intussen allemaal hebben meegemaakt: alle dokters en therapeuten, alle instanties en organisaties, wetten en regelgeving, hulpmiddelen en voorzieningen. Het is overweldigend. En er komt ongetwijfeld nog veel meer. Robin zal niet zelfstandig worden en zal altijd bij ons blijven. Zij zal ook zeker nog problemen op diverse terreinen krijgen.

En: als je daarna bedenkt wat Robin allemaal moet meemaken. Zij moet alles gewoon over zich heen laten komen, want veel invloed kan zij niet op haar omgeving uitoefenen. Zij moet altijd maar geduld hebben tot iemand haar begrijpt en haar helpt.

Waarom heeft Robin Rett syndroom? Het is gewoon toeval. Een toevallige mutatie van een lettertje in het erfelijk materiaal. Daar kan niemand wat aan doen. Het dient geen doel en niemand heeft er wat aan.

Dit alles overdenkend vinden wij het niet gemakkelijk. Wij hebben sinds de diagnose meer verdriet gehad dan in ons hele leven daarvoor. Voor onszelf en voor Robin.

Robin is Robin

Aan de andere kant is Robin gewoon onze dochter en zijn wij blij met alles waar zij plezier in heeft en alles waarin zij iets bereikt, net als bij onze andere kinderen.

Robin is om te beginnen dol op muziek. Haar favoriete CD is die van Trijntje Oosterhuis. Zij zit ook graag bij ons als wij kabaal maken op de piano of de gitaar, het liefst met wat Julius stoere, snelle liedjes noemt, zoals "Born to be wild".

Veel plezier heeft zij met elk stuk peuterspeelgoed dat licht en geluid maakt als je op de knoppen slaat. Haar favoriet is de dieren-piano verkrijgbaar bij Bart Smit voor 6,95 euro. Zij heeft er al acht versleten. Zij wordt er ook steeds beter in en kan steeds gerichter op de knoppen slaan. Haar laatste aanwinst is de "V.smile baby", die je kunt aansluiten op de TV. Het nodigt haar uit om te bewegen en zo invloed uit te oefenen op het scherm. De jongere Olivier heeft het al veel sneller door, maar Robin heeft er plezier in en reageert er goed op.

Wij laten Robin kiezen tussen foto's van diverse dingen die zij kan doen: broodbeleg, drinken, diverse speeltjes, enzovoort. Zij doet het heel goed. Wellicht kan Robin het straks ook met pictogrammen of zelfs met woorden.

Bewegen is weliswaar moeilijk voor Robin, maar hierin maakt zij langzaam vorderingen. Zij staat graag in haar stamtafel en heeft dan haar handjes vrij om te spelen. Ook los staan, gesteund door iemand, gaat met steeds meer overtuiging en kracht. Zelfs gaat zij een heel klein beetje lopen als wij haar daarbij fysiek steunen en de bewegingen aangeven. Zij heeft er zelf veel plezier in. Als de huidige voortgang doorzet, zou zij dan misschien zelf kunnen lopen als zij zeven jaar is? Dat hopen wij voor haar.

Communicatie

Communicatie is belangrijk. Wij lieten Robin steeds kiezen wat zij op haar brood wilde. Wij lieten haar bijvoorbeeld een pot jam zien en een pak hagelslag. Met haar blikrichting en later ook door te wijzen koos zij op een gegeven moment steeds vaker voor de hagelslag. Toen kregen wij door dat zij vooral koos voor het plaatje op het pak hagelslag met de boterham (de Ruijter bedankt). Sindsdien laten wij haar kiezen tussen foto's van diverse dingen die zij kan doen: broodbeleg, drinken, diverse speeltjes, de stamtafel, de fiets, het toilet enzovoort. Zij doet het heel goed. Wellicht kan Robin het straks ook met pictogrammen of zelfs met woorden. Het blijft hopen, oefenen en afwachten.

Robin gaat nu 2,5 dag per week naar het kinderdagcentrum van Tylytcentrum de Witte Vogel in Den Haag. Zij lijkt het daar wel naar haar zin te hebben. Hier krijg zij haar vele therapieën; logopedie-, fysio-, ergotherapie en zwemt zij wekelijks. Door haar zelf te brengen en halen houden wij een goed contact met al haar behandelaars.

Trots

Robin is een bijzonder kind. Zij is lief en dapper en is nooit onbeleefd.. Zij zeurt nooit: niet om snoep, niet om Nike-schoenen. Zij doet haar eigen dingen met plezier en maakt daarmee vorderingen.

Robin laat je zien wat werkelijk belangrijk is in het leven.

In deze wereld die voor haar onbegrijpelijk moet zijn, houdt zij zich prima staande. Wij zijn trots op haar.

Robert Kortekaas



'Scoliose, de meest gestelde vragen'

Recent ontvingen wij van de vereniging van scoliosepatiënten een boekje 'Scoliose, de meest gestelde vragen'. Dit boek is geschreven vanuit de vragen die leven bij de leden van de vereniging, meer dan vanuit de visie van experts. Deze visie is door medewerking van een aantal (mij bekende) experts wel terug te vinden.

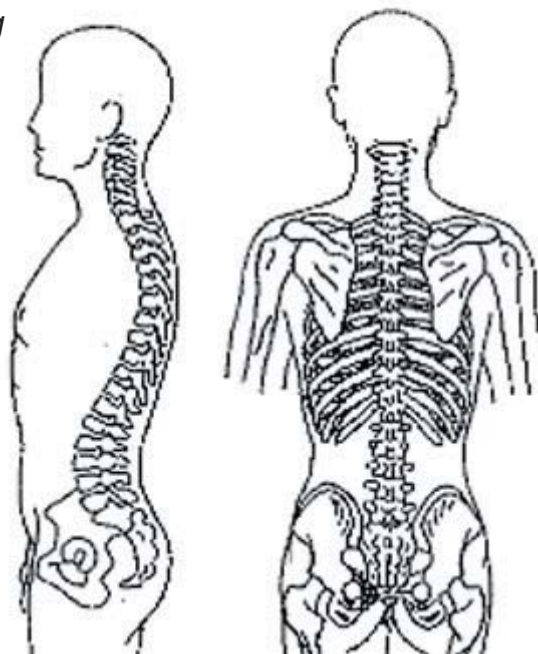
Het boekje is een heldere uiteenzetting en beantwoordt zowel basale vragen als meer specifieke en gespecialiseerde vragen. Het bevat tevens een aantal zinvolle verwijzingen naar verenigingen en websites, o.a. www.scoliose.nl.

Het boek bespreekt alle vormen van scoliose. In beperkte mate komen scoliose bij meervoudig beperkte kinderen en neuromusculaire scoliose aan bod. Neuromusculaire scoliose is een wervelkolomkromming ten gevolge van een spier- of zenuwziekte. Scoliose ten gevolge van Rett syndroom valt in deze categorie. Kenmerkend voor de neuromusculaire scoliose is de doorgaans gestage toename van de kromming. Hierdoor gelden, zoals te lezen is in het boek, andere regels voor de behandeling dan bij de 'gewone' (idiopatische) scoliose.

De belangrijkste 'antwoorden' gaan over de behandeling van neuromusculaire scoliose. Helder wordt gesteld dat corsetten en zitortheses de toename van de bocht niet voorkomen of afremmen, maar wel het comfort verhogen. Wat betreft de operatieve behandeling wordt geadviseerd dit bij neuromusculaire scolioses eerder (bij kleinere bocht) te doen dan bij 'gewone' scoliose. Dit advies is mn gebaseerd op twee specifieke aandoeningen (niet Rett), maar geeft wel de huidige behandel-trend goed weer.

Tips

- Voor een overzicht van alle vragen begin bij hoofdstuk 7.
- Ook handig is het scoliose medisch woordenboekje hoofdstuk 8. Dit eerst lezen maakt het lezen van eerdere antwoorden makkelijker.



Scoliose is een driedimensionale zijdelingse verkromming van de wervelkolom.

Ter aanvulling op dit boek kan ik nog melden dat de Nederlandse Vereniging voor Orthopaedie binnenkort de richtlijn 'behandeling van neuromusculaire scoliose' af zal ronden die dan te vinden zal zijn op het openbare deel van de site www.orthopeden.org.

Mariëlle van den Berg

*'Scoliose, de meest gestelde vragen'.
124 blz.*

Uitgever: Vereniging van scoliosepatiënten.

Verkrijgbaar via www.scoliose.nl

ISBN 978-90-800729-3-0.

Fenne en Margo naar Zweden



Zondag 18 november 2007. Eindelijk is het zover. Met z'n zessen gaan we op avontuur in de desolate, koude omgeving van het Zweedse Östersund. Onze dochters Fenne (8) en Margo (9) zullen in het Rett Center een autonomic assessment ondergaan.

Op zondagmorgen reizen we samen naar Keulen. Het is spannend hoe de meiden de vliegreis zullen ondergaan. De eerste, ruim twee uur durende, vlucht naar Stockholm gaat voor spoedig. De mensen zijn erg vriendelijk en behulpzaam. Ook het wachten op het vliegveld en de tweede vlucht gaan prima. We landen vroeg in de avond, in een wit Östersund. Een taxi brengt ons langs allerlei Villa-Kakelbontachtige huizen naar het Rett-centrum. We worden er hartelijk ontvangen door een hostess. Ze geeft ons een korte rondleiding op de verdieping van het Rett centrum waar we de komende dagen verblijven.

Er zijn allerlei snoezelmaterialen, een muziekbed en uiteraard alle benodigde aanpassingen. We krijgen een programmaboekje voor de hele week. Voor Margo staan alle onderzoeken op

maandag gepland. Voor Fenne zijn ze verdeeld over maandag en dinsdag. In de gezamenlijke keuken, waar kaarsjes branden, drinken we samen koffie. We proberen het Zweedse weekmenu te ontrafelen. Zonder succes, we laten ons maar verrassen. Wanneer we zelf niet hoeven te koken zal het vast wel smaken.

Onderzoeken

De volgende morgen bij het ontbijt komt dr. Witt-Engerström alvast kennis maken. Voor Margo staat een consult in de ochtend bij haar gepland, voor Fenne na de middag. Deze lieve vriendelijke Zweedse arts doet een lichamenlijk onderzoek bij de meiden. Ze vraagt hoe het begon, hoe het is gegaan en hoe het nu gaat. Dr. Witt luistert naar ons terwijl ze haar ogen gericht houdt op onze dochter. Ze maakt contact met

haar en praat af en toe met haar in het Zweeds. Het gaat gemoedelijk. Ze maakt aantekeningen, vertelt de dingen op haar manier zoals zij ze constateert. Het maakt het totaalplaatje, van hetgeen in het Rett-centrum gebeurt, compleet. Maandagmiddag krijgt Margo het autonomic assessment, Fenne krijgt dit dinsdagochtend. Het onderzoek gebeurt door een team van vier mensen onder leiding van dr. Julu. Het bijzondere aan dit onderzoek is dat men apparatuur kan gebruiken waarmee het hele autonome systeem, het functioneren van de hersenstam, in kaart wordt gebracht. Gedurende een uur worden de bloeddruk, de ademhaling, de 'cardiac vagal tone' en de 'cardiac sensitivity' gemeten. Tegelijkertijd wordt er een EEG gemaakt en wordt alles op video vast gelegd. Al deze informatie wordt verwerkt tot een algemeen beeld van het functioneren van de hersenstam. De verschillende ademhalingspatronen van Rett-meisjes vinden hun oorzaak in het disfunctioneren van de hersenstam, de gevolgen zijn verschillend en ook de eventuele behandelwijzen zijn verschillend.

Aangezien de hersenstam bij Rett kinderen zich vanaf de 25e week in de zwangerschap niet of nauwelijks meer ontwikkelt, gaat het daar mis. De onrijpe hersenstam geeft foutieve signalen of orders op de verkeerde momenten. Waar, wat en wanneer het fout gaat is voor elk Rett kind anders en uniek. Dat zorgt onder andere voor de vele variaties binnen het Rett syndroom.

Beide meiden hebben het super gedaan. Het onderzoek is niet echt belastend. Het enige vervelende voor de meiden was de bloeddrukmeter op het puntje van de middelvinger. Dit belemmerde hen om te handen wringen. Maar zoals dr. Julu, the brainstem-man, al voor-spelde, accepteerden ze dit allebei vrij snel en verliep de meting prima.

Zwaar en emotioneel

Voor ons, als ouders, is het zwaar en emotioneel. Er wordt enorm veel verteld over het Rett-syndroom, over je dochter en het onderzoek. Alles gaat in het Engels, dus je hoofd zit snel vol. Het is erg prettig om er samen met een ander Nederlands gezin te zijn. Aan een half woord heb je dan genoeg om je ervaringen en gevoelens te delen. Je kunt filosoferen over wat er gezegd is, over de resultaten die je verwacht en de daarmee samenhangende therapie of behandeling. Die gedachten kunnen je maken of breken. Je kunt elkaar opbeuren, afleiden en met beide benen op de grond proberen te houden. Dat is echt nodig. Want wat dat betreft is het geen vakantie vieren. Voor de meiden wel. Ze zijn allebei super relaxed. In het centrum heerst veel rust, de sfeer is hartverwarmend en dat voelen de dames. Bovendien hebben ze de volle aandacht van ons, zijn er leuke speeldingen, muziek, een tv met dvd en hun eigen favoriete dvd's. Ze genieten en vinden het allemaal best. Dat doet ons goed.

Om zelf toch ook een beetje een vakantiegevoel te krijgen gaan we woensdagochtend met z'n allen wandelen. We genieten van de geweldig, mooie witte omgeving en van de meiden. Lekker warm ingepakt zitten ze allebei te stralen. Toch blijft de spanning voor het eindgesprek. Voor Margo is dat 's middags gepland, voor Fenne donderdagmorgen.

Eindgesprek

Naast dr. Witt en dr. Julu is ook dr. Smeets, sinds dinsdag in Zweden, bij het gesprek aanwezig. Aan de hand van tekeningen in een boek en een schaalmodel hersenen wordt de functie van de hersenstam en alles wat ermee samenhangt door dr. Witt aan ons uitgelegd. Het is een boeiende, interessante les. Noodzakelijk om de resultaten van het onderzoek te kunnen begrijpen. Dr. Julu en zijn team zijn enkele uren bezig geweest om de meetresultaten van het onderzoek in kaart te brengen. Vol enthousiasme, het is tenslotte zijn deskundigheid, legt hij uit wat er allemaal misgaat in de hersenstam van onze dochters. De hersenstam, die is omgeven door een aantal zenuwknopen, wordt gezien als de directeur die orders geeft. Die orders gaan via de zenuwknopen naar organen en weefsels. Dit zijn de autonome functies, functies waar men zelf geen vat op heeft en men dus niet kan beïnvloeden. Aangezien de hersenstam bij Rett kinderen zich vanaf de 25^e week in de zwan-



gerschap niet of nauwelijks meer ontwikkelt, gaat het daar mis. De onrijpe hersenstam geeft foutieve signalen of orders op de verkeerde momenten. Waar, wat en wanneer het fout gaat is voor elk Rett kind anders en uniek. Dat zorgt onder andere voor de vele variaties binnen het Rett syndroom.

We hebben specifieke informatie gekregen over het ademhalingspatroon van onze dochter. Zowel Fenne als Margo vallen onder de categorie 'forcefull breathers' maar uiten het verschillend. Ze hebben allebei een extreem laag CO₂-gehalte maar gaan er anders mee om. Beide meiden hebben nu hun eigen persoonlijke medisch paspoort dat belangrijk is voor alle medici die bij hen betrokken zijn. Voor ons als ouders hebben we nieuwe handvaten en adviezen gekregen om met de ademhalingsproblematiek, en de gevolgen ervan, om te kunnen gaan. Er zijn weer enkele puzzelstukjes op z'n plek gelegd. Maar tevens zijn we er ons nog meer bewust van hoe bizar het Rett-syndroom is.

Donderdagmiddag zijn we opgelucht dat het klaar is. Er schijnt een winters zonnetje aan een strakke blauwe lucht. Daar genieten we nog maar even van. We gaan met z'n zessen de eendjes voeren bij het meer en kopen in de stad nog wat kleinigheidjes voor de thuisblijvers. Laat

in de middag hebben we een kort evaluatiegesprek met een sociaal werkster. We horen van haar dat het team van artsen slechts gemiddeld drie keer per jaar gedurende twee weken samen in het Rett-center is. Per week zijn er maximaal vijf kinderen. Een simpele rekensom doet ons beseffen dat het zeer zeker bijzonder is dat wij daar mochten zijn. Het gesprek was een prima afsluiting van het geheel. Maar dan is het ook echt klaar en willen we zo snel mogelijk naar huis. De koffers worden gepakt.

Naar huis

De volgende ochtend na een vroeg ontbijt, staan de taxi's al te wachten. Voor we instappen kijken we nog eens om ons heen. Tot onze verbazing staan twee mensen van het team op de bovenste verdieping naar ons te zwaaien. Dit is tekenend voor ons verblijf. Hartverwarmend, betrokken en een gevoel van écht meeleven. Toch gaan we graag naar huis, naar de rest van ons gezin.

De twee vluchten verlopen weer zeer voorspoedig. Als we in Keulen afscheid nemen van elkaar voelt dit vreemd. We hebben deze paar dagen samen iets bijzonders beleefd en veel met elkaar gedeeld. Dankzij onze dappere meiden!

Mirjam (mama van Fenne Smeets)

Gea (mama van Margo van Otterdijk)

Pien & Polle:

Special Kidswear sinds januari van start!

Het valt niet altijd mee om voor je (meervoudig) gehandicapte kind geschikte kleding te vinden. Je zoekt naar kleding die gemakkelijk is in het gebruik en die goed past. En tegelijk wil je dat je kind er leuk uitziet.

Pien & Polle special kidswear is een (web)winkel die in deze behoefte voorziet.

Eigenaresse Monique van Oijen uit Voorschoten is moeder van Eline die RETT-syndroom heeft. Zij weet uit eigen ervaring hoe lastig het kan zijn om voor je kind leuke kleding te vinden. Monique maakte van de nood een deugd en zette haar kennis en kunde in om zelf geschikte kleding en textiel te ontwerpen en te verkopen. "In het verleden heb ik vaak kleding voor Eline versteld en aangepast of zelf gemaakt. Gewoon omdat het lekkerder zat of omdat bepaalde kleding niet te koop was. Ook ben ik altijd op zoek geweest naar praktische oplossingen, omdat ze in een rolstoel zit en een luier draagt. Ik kroop zelf achter de naaimachine. Dat deed ik ook voor vrienden en bekenden met een gehandicapt kind die tegen dezelfde problemen aanliepen. En zo is het idee ontstaan om een eigen bedrijfje te beginnen."



Collectie

De collectie omvat broeken, poncho's, slobsocken, slabbers, bandana's en rompers. Allemaal in eigentijdse en handige uitvoeringen en in moderne kleuren. Ook zijn er cadeauprodukten en allerlei accessoires te vinden in het assortiment van Pien & Polle. Daarnaast ontwikkelt Monique steeds nieuwe producten. Zo is zij bijvoorbeeld gestart met het ontwerpen van ribbroeken, slaapzakken, orthese-jassen en nog veel meer.

Pien & Polle maakt optimaal gebruik van de mogelijkheden van het internet. Op de website zijn alle producten te bekijken en er kan ook online gekocht worden. Maar voor degenen die een 'echte' zaak verkiezen boven een webwinkel bestaat de mogelijkheid een bezoek te brengen aan de winkel in Voorschoten.

Meer weten?

Kijk op www.pienpolle.nl



MI NIÑA

Op de cd **Wish I was 5** van *Blijf lief* (tegenwoordig: *The Ean Machine*) staat een liedje over Menina uit Heythuysen. Het liedje heet *Mi niña*, wat in het Spaans 'mijn meisje' betekent. Het liedje is opgedragen aan alle Rett meisjes en is al heel lang het lievelingsliedje van onze Marlies.

Het liedje is goed herkenbaar, maar bovenal is het een heel mooi liedje. Wij kennen het allemaal uit ons hoofd en zingen het bijna dagelijks.

*Hieronder het liedje.
Voor Menina
en alle andere Rett-meisjes
Kirstain Houweling, moeder van Marlies*

De cd is uit 1997 en nog via de zangeres te koop voor € 10,- inclusief verzendkosten. Graag bestellen via Ine Janssen inimeany@hotmail.com www.eanmachine.com

Mi niña

Het refrein betekent:

*Oh mijn meisje, wie kan me zeggen
zul je ooit lopen....
zullen we ooit samen praten..?
Je blijft altijd mijn meisje.*

MI NIÑA

Your body is a stranger
Your eyes, well they can see
Everywhere is danger
You laugh so sweet at me

Focus on this wooden block
Widen your field of vision
Helping you take in the world
That will be my mission

Little girl, oh, who can tell me
Will you ever walk
Shall we ever talk together
You'll always be my girl

No one knows what's going on
In that pretty little head
You can't express yourself at all
That makes me so sad

Ay ay ay mi niña, ¿ quién pueda contarme
Si algún día podrás caminar...
Si algún día podremos platicar.. ?
Siempre quedarás mi niña

Busy hands as toys
Keep rocking in your chair
Speak only with your eyes
Sometimes God ain't fair