NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

december 2011

Nieuwsbrief 02

Inhoud

1 • Even voorstellen: Linda Miedema
2 • Voorwoord
3 • Opening Rett expertise-centrum in Nederland
4 • Villa Pardoes
6 • Rett familiedag 2011
7 • Column Aagtje: Geen epilepsie
8 • Dit houdt mij op de been
9 • Mevrouw Van de Berg: "Zorgen is op mijn weg gekomen"
10 • Rett Eftelingdag
11 • Nieuws & tips Scolioseonderzoek
12 • Sponsoracties
14 • Column Mirjam: Niet goed wijs
15 • Onze zus: Esmee Vos
16 • Vooraankondiging Rett symposium Communicatie

Even voorstellen:

Linde Miedema

Dit is Linde, onze dochter van 3,5 jaar oud. Wij zijn Richard Miedema (39) en Paula van der Laan (36) en wonen in Utrecht. Linde heeft ook nog een lieve broer Stan (4,5). Tot ongeveer anderhalf jaar heeft Linde zich normaal ontwikkeld. Ze was een makkelijke baby. Toen ze drie weken oud was, gaf ze ons haar eerste glimlach, ze sliep na vijf weken door, dronk goed en was lief en vrolijk. Ze liep met veertien maanden, zei ongeveer tien woorden en speelde zoals alle kinderen gewoon met speelgoed.

Omslagpunt

In november 2009 werden Stan en Linde ingeënt voor de Mexicaanse griep. Stan had hiervan helemaal geen bijwerkingen, maar Linde reageerde daar heel heftig op. Ze kreeg dezelfde avond nog erg hoge koorts en ze was ongeveer een week ziek. Achteraf is rond deze periode het omslagpunt geweest dat Linde meer in zichzelf keerde. We kregen minder contact met haar en ook verloor ze haar interesse in speelgoed. Van de tien woorden die ze in het begin kende, zei ze er na een paar maanden geen één meer. Dit ging echter zo geleidelijk dat wij het zelf nog niet eens doorhadden. Pas in het begin van de zomer van 2010, zagen we ineens een groot verschil in ontwikkeling tussen andere kinderen die zelfs veel jonger waren dan Linde. Zij brachten netjes hun bordje naar de keuken als je dit vroeg. Een makkelijk opdrachtje uitvoeren, dat was echter niet iets wat je van Linde kon verwachten. Ook onze ouders hadden het

vervolg op pagina 2 →

→ *vervolg van pagina 1*

Even voorstellen: Linde Miedema

gevoel dat er iets niet klopte en dachten aan een vorm van autisme, omdat ze ook met haar handjes wapperde.

Via de huisarts hebben we toen snel een afspraak gepland bij het UMC in Utrecht. Linde kreeg twee dagen lang onderzoeken. Ongeveer zes weken later kregen we in het ziekenhuis de uitslag van het bloedonderzoek. Verslagen kregen we te horen dat Linde het syndroom van Rett heeft. Onze wereld stortte in. Alle dromen die je hebt als je kinderen krijgt, waren in een klap verdwenen. Ongelofelijk dat Linde één van die acht meisjes is die jaarlijks dit syndroom krijgt.

Vaccinaties

We hebben zelf het idee dat de vaccinaties hebben bijgedragen aan de verslechtering van Linde. Een homeopaat heeft de vaccinaties bij Linde ontstoord; door middel van isotherapie (homeopathisch verdunde en gepotentiëerde vaccins) worden de bijwerkingen van vaccins ongedaan gemaakt. Op www.tinussmits.nl kun je meer informatie vinden over dit onderwerp. Het frappante was dat Linde vrijwel direct na de eerste druppels meer contact ging maken en zelfs 'mama' heeft gezegd. Ook kreeg ze meer interesse in speelgoed. Een paar maanden later hoorden we bij dr. Smeets dat Linde een milde variant heeft van het Rett syndroom. Ze heeft als enige in Nederland de p.P225R-mutatie in het MECP2-gen. Naast Linde zijn er in Europa nog één volwassen vrouw en één kleutermeisje van 5 jaar bekend, beiden ook met een mild verloop. Linde kan haar handen goed gebruiken, het stereotiepe handen wrijven heeft ze nooit gedaan. Onze dochter loopt goed en zal dit volgens dr. Smeets ook behouden.

Linde zat vorig jaar nog op een gewoon kinderdagverblijf, maar de extra aandacht die ze toch nodig heeft, werd voor de leidsters steeds moeilijker. Linde heeft regelmatig driftbuien gehad, waarbij ze haar hoofd op de grond of muur bonkt en haar haren uit haar hoofd trekt. Linde is gefrustreerd omdat ze niet duidelijk kan maken wat ze wil. Al bijna een jaar zit Linde nu op Kinderdagcentrum 'De Ster' in Vleuten. Ze heeft het daar erg naar haar zin. Ze vindt al het speelgoed leuk waar ze op knopjes kan drukken, die muziek en geluid maken of licht geven. Sinds een paar maanden hebben we een portable dvd-speler met ingebouwde accu. Doordat je deze kan gebruiken zonder dat je stroom nodig hebt, is deze onze redder in nood. Door het aanzetten van een dvd'tje is Linde meteen afgeleid en zo komt ze makkelijker uit een driftbui. Door de dvd-speler is het leuker en gemakkelijker geworden om bijvoorbeeld een dierentuin te bezoeken. Want als Linde weer wat verdrietig wordt, dan helpt de K3-muziek meteen. Ons meisje wordt rustig en we krijgen weer een grote glimlach te zien.

Onze eerste vakantie naar het buitenland afgelopen zomer ging heel goed. Alleen kreeg Linde tijdens de autorit soms ineens een driftbui en heeft toen uit frustratie haar haren uit haar hoofd getrokken. Daardoor is haar mooie bos met krullen verdwenen. Gelukkig beginnen haar haren al weer behoorlijk te groeien en trekt ze tegenwoordig ook minder aan haar haren.

Wij vinden het prettig om ervaringen met andere Rett ouders uit te wisselen. Zij weten als geen ander wat er op je af komt als je net de diagnose te horen krijgt en hoe je leven verandert. Maar ook wat een lieve en bijzondere meisjes onze dochters zijn en dat ze veel meer begrijpen dan we eigenlijk denken. Wij hebben onze toekomstplannen behoorlijk gewijzigd, maar we hebben er een mooi en bijzonder doel bij gekregen. Die lieve glimlach en die aanstekelijke lach, het genieten van kleine dingen, de liefde voor andere mensen en de vele kusjes die wij krijgen, maken Linde voor ons heel bijzonder. Ze zal altijd afhankelijk van ons blijven, maar toch hebben wij goede hoop dat Linde nog veel kan leren. Wij genieten enorm van haar en samen met haar broer gaan we ervoor.

Wil je ook in de rubriek **Even voorstellen?** Mail naar mirjam.rensink@kpnplanet.nl

Voorwoord

Het was weer een bewogen jaar in Rett-land. Terugkijkend op 2011 zijn er vele bijzondere momenten geweest.
De pRETTige dag in De Gaard in Heythuysen, die in mijn herinnering zonnig was, zo een mooie dag was het! Een septemberdag in de Efteling met zovele families, een feest van herkenning van sprookjes en prinsessen.
De opening van het Rett-centrum voor hersenstamonderzoek in Maastricht, waar we zo trots waren op wat de mensen van stichting Terre hebben bereikt.
Dan was er nog de opening van beurs in Amsterdam, een bijeenkomst in de eerste kamer, diverse wetenschappelijke onderzoeken. Ook waren er vele mooie sponsoracties, zoals een sponsorloop, de Asduivenparade, benefietconcerten, de Nijmeegse 4-daagse, en een spinning-event voor Rett.
Deze bijzondere evenementen en hartverwarmende acties maken dat we met onze meiden kunnen genieten en zorgen voor betere zorg. Ook voor het komende jaar zijn er al weer vele plannen om onze meiden vooruit te laten komen en in het zonnetje te zetten.
Op 28 september 2012 zullen we weer een congres organiseren, ditmaal over communicatie, met de titel 'Praten doe ik met mijn ogen'. De voorbereidingen zijn alweer in volle gang. Zo blijven we met en voor onze dames in beweging.

Namens het bestuur van de NRSV
Mariëlle van den Berg

Colofon
NRSV
www.rett.nl
info@rett.nl
voorzitter: Mariëlle van den Berg
secretaris: Lilian ter Doest
penningmeester: Marc van Gemert
lid: Anja Versteeg-Peters
Redactie: Mirjam Rensink
mirjam.rensink@kpnplanet.nl,
Henk Trimbach
Opmaak: Ed Handstede
Drukwerk: Imago

Opening Rett expertisecentrum in Nederland

Op 24 september is in het Maastricht Universitair Medisch Centrum een Rett centrum voor hersenstamonderzoek geopend. Een speciale dag voor alle Rett meisjes en vrouwen en hun ouders.

Het initiatief voor de realisatie van een expertisecentrum in Nederland is een aantal jaar geleden ontstaan bij de ouders van Rett meisje Terre. Zij konden voor het specifieke hersenstamonderzoek naar het noorden van Zweden. Een onderneming die veel tijd, energie en geld kost en waar maar heel weinig meisjes naartoe kunnen. Na deze reis zetten Rob en Nathalie van de Stel Stichting Terre op, met als doel het versnellen van kennisontwikkeling in Nederland door het realiseren van een Rett centrum voor wetenschappelijk onderzoek. Het Gouveneur Kremers Centrum van het Maastricht Universitair Medisch Centrum heeft samen met de Stichting Terre aan het tot stand komen van het Rett expertisecentrum gewerkt.

Het MUMC biedt de mogelijkheid om Rett meisjes en vrouwen gedurende 48 uur op te nemen, te begeleiden en te observeren tijdens het hersenstamonderzoek.
Dit onderzoek bestaat uit het in kaart brengen van de autonome functies zoals hartslag, ademhaling, bloeddruk en het (dys) functioneren van de hersenstam.
De gegevens van dit onderzoek zijn noodzakelijk om een individuele behandeling mogelijk te maken.

Bij de feestelijke opening in het MUMC waren naast een aantal Rett meisjes en hun ouders ook prof. L. Curfs, dr. Eric Smeets en drs. Nicky Halbach aanwezig, die allen veel werken met de Rett meisjes en Bartho Braat, ambassadeur voor het Rett syndroom.

Daarnaast de specialisten die het centrum mogelijk hebben gemaakt en de onderzoeken gaan begeleiden.

Rob en Nathalie, die met Stichting Terre dit grootse project op poten hebben gezet, waren zichtbaar ontroerd.
Hoe bijzonder is het om zoveel kennis, kunde en bevlogenheid bij elkaar te krijgen.
Allemaal met een doel; om het leven van de Rett meisjes en vrouwen te verbeteren, om er uit te halen wat er in zit.

In november zijn de eerste meisje/dames opgenomen en voor observatie geweest.

Onze oudste dochter Floortje is 12 jaar en heeft het Rett syndroom. Dankzij Floortje mochten wij als gezin een week naar Villa Pardoes.

Villa Pardoes

De Villa Pardoes is een vakantiehuis in Kaatsheuvel en is bedoeld voor kinderen van vier tot en met 12 jaar oud met een ernstige, mogelijk levensbedreigende ziekte. Ieder kind wordt hier samen met zijn/haar ouders, broertjes en zusjes een week lang ongelooflijk verwend. In Villa Pardoes zijn acht appartementen voor gezinnen uit Nederland of Vlaanderen.

door Yolanda van Boven

Iedereen mag gratis naar de Beekse Bergen, Attractiepark Toverland en De Efteling. Villa Pardoes is gebouwd in de vorm van een slakkenhuis.
In het slakkenhuis bevinden zich acht zelfstandige vakantiewoningen met ieder een eigen thema. Elk gezin krijgt één huisje met daarin een eigen keuken, badkamer, woonkamer en 3 slaapkamers voor elk 2 personen. Op de ouderkamer staat ook een verplaatsbaar kinderledikantje.

Emiel, 10 jaar en Femke, 7 jaar vielen bij binnenkomst van de ene in de andere verbazing. Kijk mam, ohhh, ahhhh, wat is het hier mooi!!

Wij krijgen appartement Safari toegewezen. Alles is daar in het groen, de keuken, de zitkamer,en de slaapkamers. Floortje kreeg een echte jungle slaapkamer met een bedbox. De kamer was versierd met prachtige muurschilderingen en allemaal handige lampjes die vanzelf aangaan. Alles is mooi en praktisch en het geeft geen medische aanblik.

Super vrijwilligers

De Villa zelf is gemaakt in de vorm van een slakkenhuis en we krijgen van een vriendelijke vrijwilligster een rondleiding. In een grote centrale ruimte, is een keuken, een zandbak, een glijbaan, snoezelkussens, knutselspullen, tafelvoetbal, 2 whirlpools en als klapper... je mag binnen steppen!! Er zijn fietsen, skelters en een speeltuin waar veel gemeentes jaloers op zouden zijn.

Villa Pardoes wordt dagelijks van 9.30 – 21.30 uur door vrijwilligers "bemenst". Totaal 100 aardige vrijwilligers maken het mogelijk dat wij met onze vragen terecht kunnen, er een prachtig onderhouden tuin is, de kinderen kunnen knutselen, we elk moment kunnen oversteken naar het speciale Villa Pardoes poortje naar de Efteling. Er is een activiteiten programma voor jong en oud, kortom we worden in de watten gelegd. Het voelt als een warm bad dat er zoveel mensen hun tijd, energie en liefde in de Villa steken, speciaal voor ons!

Efteling

Uiteraard gaan we de eerste dag naar de Efteling, wat een luxe, zo dicht bij en we mogen gratis naar binnen. Vooral Emiel en Femke kunnen zich uitleven. Zondag fietsen we naar de Drunense Duinen, een prachtig gebied. Floortje geniet, met de wind in haar gezicht, op haar rolstoelfiets.
Als we terug komen zijn we precies op tijd om de 12 Benefietstour mannen te verwelkomen. Zij hebben in 5 dagen ca. 600 kilometer gefietst, voor Villa Pardoes! Zij hebben sponsors gezocht om 8 gezinnen een week lang in de Villa te laten verblijven. En dat bedrag was bijna binnen!

De volgende dagen blijft de Efteling bij Emiel en Femke favoriet. Het is ook zo fijn dat je voor een uurtje het park in kan. De kids blijven en een van ons kan weer terug met Floortje. Maar ook in het huis is er geen moment van verveling. Het steppen door de gang staat met stip op de 2e plaats.
We mogen in de buurt op een huifbed rijden. Ook Emiel, Femke en ik mogen ervaren hoe dat voelt.

En Floortje geniet, niet eens van de Efteling, maar wel van de aandacht, de tijd die wij voor haar hebben, onze vrienden en hun kinderen die op bezoek mogen komen, opa en oma die een avond mee eten. We ondernemen heel veel en elke keer als we weer terug keren in de Villa kijkt Floortje een soort opgelucht; "O gelukkig, we komen weer hier en gaan nog niet naar huis". Samen lopen we dan door de villa of de tuin, Floortje "stuurt"en geeft de richting aan waar ze naar toe wil. Je voelt haar lijf genieten, je ziet haar ogen stralen. Vanuit haar bed heeft ze een prachtig uitzicht op de bomen rondom de villa.

Omdat Rob moeilijk een week vrij kan nemen gaat onze vriendin Francis ook mee en Rob komt zoveel hij kan. Francis heeft ons al jaren gepushed om ons aan te melden.
Ik dacht dat wij er niet voor in aanmerking kwamen, ernstig ziek, dat leek mij een andere doelgroep.
En Rob zag er altijd erg tegen op. Het leek hem naar om tussen gezinnen te verblijven die allemaal hun eigen verhaal hebben.
Gelukkig kan hij zijn mening herzien. Het is vooral erg fijn, de Villa, de vrijwilligers, de warmte en vrijgevigheid, de omgeving. En de contacten met andere ouders en kinderen bepaal je zelf, net als op vakantie. Je ziet elkaar, groet elkaar, en als je wilt maak je een praatje. Iedereen heeft het druk met zijn eigen gezin en het is groot genoeg om niets te moeten.

Excuus

Waarom wij ons uiteindelijk toch hebben aangemeld is voor Emiel en Femke. Voor hen is het zo gewoon dat Floortje een handicap heeft. Zij weten niet anders, Floortje is hun zus waar ze zielsveel van houden. Dat het leven dat wij leven vooral bepaalt wordt door de (on)mogelijkheden van Floortje is zo als het is. Zij accepteren zonder morren als een uitje niet doorgaat omdat Floortje ziek is. Zijn gewend om als "half gezin" een activiteit te ondernemen omdat Floortje niet mee kan. Floortje is ons beste excuus, want ja, Floortje kan er niets aan doen dat iets anders loopt dan gepland.
Maar Floortje veroorzaakt bij hen ook veel spanning, elk ziekenhuisbezoek geeft onzekerheid. Wij schatten dat nog steeds niet goed in en als bij thuiskomst de eerste vraag is hoe het met Floortje is gegaan, dan maakt dat veel duidelijk!
Wij willen heel graag gewoon zijn maar als gezin zijn we allesbehalve gewoon. En juist daarom is zo'n verwenweek voor Emiel en Femke zo fijn. Dat het soms ook gewoon voordelen heeft om Floortje als zus te hebben en je juist daarom in het zonnetje wordt gezet.

Na een heerlijke week genieten zit het er op. Floortje heeft die nacht al een toeval en vlak voor vertrek weer een en in de auto nog een.
Die avond zitten we in het ziekenhuis, een weekend lang, om Floortje uit de status te halen.
Hiermee is het bewijs geleverd: het was ook echt voor ons bedoeld, die luxe verwenweek in Villa Pardoes.

Aanmelden

Villa Pardoes is bedoeld voor alle kinderen van 4 tot en met 12 jaar met een ernstige, mogelijk levensbedreigende ziekte uit Nederland en Vlaanderen die de Nederlandse taal beheersen. De leeftijdsgrens is gebaseerd op de voorzieningen en speelmogelijkheden in Villa Pardoes. Om zoveel mogelijk zieke kinderen van Villa Pardoes te laten genieten, komt ieder kind één keer in aanmerking voor deze unieke week.

Op de site van Villa Pardoes staat een aanmeldformulier dat je kunt downloaden. Nadat je het hebt ingevuld moet het formulier door een behandelend arts worden ondertekend, daarna kan het worden opgestuurd.

Rett familiedag 2011

Het was weer een prachtige familiedag dit jaar op De Gaard in Heythuysen. Ondanks de regen heeft iedereen erg genoten van de ontmoetingen met elkaar en de optredens en verschillende activiteiten. Anja Versteeg-Peters heeft weer haar uiterste best gedaan om de dag perfect te laten verlopen. Dankzij haar grote inspanningen werd de dag bijna volledig gesponsord door verschillende bedrijven en instellingen.
Het hoogtepunt was ook deze keer weer het prachtige optreden van Willeke Alberti.
In februari verschijnt er een speciale nieuwsbrief met daarin verslagen en foto's van deze prachtige dag. Ook is de DVD die op die dag gemaakt is dan beschikbaar.

Column Aagtje

Moeder Aagtje ten Have van de nu 20-jarige Fenna uit Groningen wil ons in deze column het verhaal vertellen van haar dochter.
Ze heeft als moeder van een inmiddels volwassen Rett vrouw veel ervaring met alle aspecten van het Rett syndroom en die wil ze graag met andere ouders delen

Geen epilepsie

In de vorige Nieuwsbrief vertelde Aagtje dat Fenna leed aan zeer zware aanvallen. Haar ouders waren wanhopig. Uiteindelijk reisden ze af naar Zweden, naar het Rett centrum. Daar kunnen ze de herstemstam onderzoeken iets wat sinds kort ook in Maastricht kan.

Meteen na het eerste onderzoek in Zweden wacht ons grote verrassing. Fenna heeft helemaal geen epilepsie. Zij is dus al die jaren in Nederland voor niets behandeld met erg zware medicatie. Maar geen enkele medicatie werkte, geen wonder, want ze heeft dus geen epilepsie maar problemen met de hersenstam. Deze functioneert niet goed en daarom heeft zij problemen met de ademhaling, bloeddruk, hartslag, spijsvertering etc.. Alle functies, die automatisch gaan en waar je nooit bij hoeft na te denken worden door die hersenstam geregeld en die zijn bij Fenna dus ernstig verstoord. Ze ademt nooit normaal. Door die ernstige verstoring, komt haar lichaam in een stresssituatie. Hierdoor ontstaat een soort aanval van autonome dysfunctie. Bij Fenna betekent dit een half uur lang vechten en spartelen voor haar leven. Vervolgens raakt ze bewusteloos, omdat haar lichaam stopt met ademen en ze een ernstig zuurstofgebrek krijgt. Deze situatie is ernstig. Het was duidelijk, dat de epilepsie medicatie de problemen nog verslechterde. Dus daar moeten we snel mee stoppen.

We krijgen te horen, dat Rett meisjes vaak aan een soort wiegendood sterven. Dat zou dan komen door de verschijnselen, die Fenna allemaal vertoonde. Maar Fenna bleef leven, haar lichaam leek er aan gewend!
Volgens ons wil Fenna ook gewoon leven. Elke ochtend, als we bij haar bed komen , worden we begroet door twee stralende blauwe ogen, die ons verwachtingsvol aankijken en erg blij zijn ons weer te zien.

Fenna blijkt een extreem laag CO_2 gehalte in haar bloed te hebben. Bij een normaal mens zit het CO_2 gehalte in het bloed tussen de 4 en 5. Bij Fenna was het CO_2 gehalte in haar bloed nog maar 0,7.dit komt door haar voortdurende hyperventilatie, waar ze zelf niets aan kan doen. Bovendien geven de hersenen het signaal stoppen met ademen, als er teveel CO_2 verdwijnt. Daardoor krijgen de hersenen geen zuurstof meer en raakte ze voortdurend bewusteloos. Een complex probleem.

Teruggekomen uit Zweden werd Fenna opgenomen op de intensive care van het Academisch Ziekenhuis in Maastricht. Fenna zou gaan starten met een tot nog toe onbekende behandeling. Het was een heftige reis van Groningen naar Maastricht. Het sneeuwde en Fenna was erg slecht, had voortdurend zuurstofgebrek en de broeders in de ambulance waren bezorgd. Fenna werd opgenomen op de intensive care en kwam aan allerlei apparatuur te liggen. Toen pas bleek hoe slecht ze er aan toe was. Fenna had vrij snel haar eerste ademhalingsaanval in het ziekenhuis. Wij zijn hieraan gewend, maar de artsen waren zeer ongerust. De hele week bleven de artsen zich verbazen over Fenna. Het was niet goed met Fenna. Ze had heel veel aanvallen van autonome dysfunctie, had een hartafwijking, had hele vreemde bloedwaarden etc. Het was een wonder, dat ze met deze extremen nog kon leven. Blijkbaar was haar lichaam er aan gewend en ze had zeker een grote drang om in leven te blijven!

Besloten werd om Fenna te behandelen door het toedienen van extra CO_2. Dit zou gebeuren d.m.v. een neusbrilletje. Ze kreeg een mengsel toegediend van 40% CO_2 en 60% O_2.
(In de ons omringende lucht is een CO_2 gehalte van 0,03 procent!)
Het was heel spannend, want Fenna was de eerste patiënte, die een dergelijke behandeling onderging. Bovendien kan CO_2 ook erg gevaarlijk zijn. Maar vanaf dag 1 van de behandeling zagen we Fenna opknappen! Ze kreeg minder aanvallen en ze raakte niet meer steeds bewusteloos! Er voltrok zich een klein wondertje! Fenna begon weer van de dag te genieten! Haar lachje kwam helemaal terug, haar ogen begonnen weer ondeugend te glimmen! Ik zat als stralende moeder naast haar op de intensive care tussen alle ellendige ziektegevallen. Ik belde enthousiast naar het thuisfront helemaal in Groningen!

Wat waren we blij! Fenna kon weer genieten!

Ik ben Angelique van de Kraats, moeder van Nathalie, een prachtige Rett meid van 15 en twee jongens Jasper (13) en Martijn (10). Wij wonen in Ede. Nathalie is afgelopen najaar in MMC te Veldhoven geopereerd aan haar scoliose. Drie weken lang hebben wij bij Nathalie in het ziekenhuis gezeten. Het was een zware tijd en zonder alle lieve mensen om ons heen hadden wij het niet volgehouden.

Dit houdt mij op de been

Er moest heel veel geregeld worden om ons gezin draaiende te houden. Harry en ik wilden en bij Nathalie en bij de jongens zijn. Gelukkig kunnen de jongens al heel veel zelf maar je wilt hen ook voldoende aandacht geven. Dat betekende veel heen en weer rijden tussen Ede en Veldhoven. En ondertussen wilde ik ook nog wat blijven werken.

We begonnen helaas met een slechte start. Drie dagen voor de operatie kreeg Nathalie zware epileptische aanvallen. Deze aanvallen waren zo heftig dat ze voor twee nachten opgenomen is geweest in het ziekenhuis in Ede. Na overleg met de specialist in Veldhoven bleek dit geen probleem voor de operatie, indien Nathalie goed was ingesteld met medicatie tegen epilepsie. Op de woensdag was ze weer thuis en de dag daarna moesten we ons in de avond melden in het ziekenhuis in Veldhoven. Nathalie was behoorlijk onrustig, ze had natuurlijk begin van de week al allerlei artsen aan haar bed gehad. Ze lag te 'jumpen' in bed. De verpleegster, die ons ontving, gaf aan dat deze bewegingen na de operatie uit den boze zijn. Maar hoe moeten wij Nathalie duidelijk maken, dat ze de eerste 6 weken zo stil mogelijk moet blijven liggen.
Wat is het dan een moeilijke keus of je zo'n zware operatie wel wilt laten doorgaan. Gelukkig konden we zelfs 's avonds laat daar nog over praten met andere Rett ouders die ook zo'n operatie hebben meegemaakt.

Uiteindelijk hebben we toch besloten om de operatie te laten doorgaan. Al voor onze aankomst die avond in Veldhoven, waren de eerste kaarten voor Nathalie al bezorgd. In de 2 weken daarna liep onze email, sms, voicemail en facebookpagina vol met lieve berichtjes. Dat is echt helemaal super; dat sleept ons er wel doorheen. Ik kon ze niet allemaal beantwoorden, maar weet dat we het gigantisch waarderen!!
De zondag na de operatie kwamen opa en oma, met Jasper en Martijn. De klas van Martijn had een mooi PIP kussen gekocht en een mooi boekwerk gemaakt met allemaal tekeningen en kleine berichtjes; ik moest wel even een traantje laten.
Wat zijn er toch veel lieve mensen.
Een paar Rett ouders kwamen ook regelmatig even op bezoek. Heerlijk even die afleiding, je begrijpt elkaar woordeloos. En met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, heb je heel veel te bespreken.

De periode na de operatie ging met ups en downs, maar de steun van anderen hielp ons hier doorheen. Zoals familie die telkens weer de lange reis maakte om op bezoek te komen. Een collega die een appeltaart voor ons bakte. Een arm om me heen van een andere moeder toen ik er doorheen zat. Buurmeisje Esther die zo met haar vriendinnetje meeleefde.
En nu we weer thuis zijn houdt de liefde van de mensen om ons heen niet op, nog steeds zijn er armen om ons heen, armen om Nathalie te verzorgen.
Dankzij al die lieve mensen om ons heen blijven wij overeind!

Wil je ook in de rubriek
Dit houdt mij op de been? Mail naar
mirjam.rensink@kpnplanet.nl

Mevrouw Van den Berg:

"Zorgen is op mijn weg gekomen"

Het kost nagal wat moeite om haar te overreden aan het verhaal mee te werken. Zo bijzonder is het toch niet? Het is gewoon zo gegroeid. Het is maar wat je gewoon noemt. Mevrouw Van den Berg uit De Lier is 82 jaar en zorgt al 42 jaar voor haar ernstig verstandelijk gehandicapte nichtje Ria.

Sinds een aantal jaren is daar de zorg voor haar dementerende man nog bijgekomen. In haar jonge jaren verzorgde zij ook haar beide ouders in hun laatste levensjaren. "Ik herinner me nog dat ik tegen mijn moeder zei: "U help ik, maar ik word geen verpleegster. Dat is anders gelopen. Ik heb mijn hele leven gezorgd. Het is op mijn weg gekomen.

Ontfermen

Het verhaal begon in 1969, toen haar zus met de toen twee-jarige Ria hals over kop terugkwam uit Nova Scotia, waar zij enkele jaren daarvoor samen met haar man een boerderij hadden gekocht.

Puntgaaf geboren stagneerde de ontwikkeling van de peuter onverwacht en ging zij zienderogen achteruit. De artsen van het Academisch Ziekenhuis in Utrecht stonden voor een raadsel. Nader onderzoek was noodzakelijk.

"Na enkele weken moest mijn zus terug naar de farm in Canada. We spraken af dat wij ons over Ria zouden ontfermen, totdat bekend was wat er aan de hand was. Zij zou regelmatig overkomen". Mevrouw Van den Berg heeft stad en land afgelopen op zoek naar antwoorden. "Op een gegeven moment zag ik op tv een documentaire over een meisje met het Rett syndroom. Ik herkende de symptomen meteen. Het gaat om een zeldzame ontwikkelingsstoornis die ontstaat door een genetische afwijking op het X chromosoom. Daardoor komt het vrijwel alleen voor bij meisjes."

In verband met de drukte op de farm en de voorzieningen is Ria altijd in Nederland gebleven. Het contact met haar ouders en broers en zussen verloopt grotendeels telefonisch en via de post. "Tot voor enkele jaren gingen we regelmatig op bezoek in Canada, maar de laatste jaren is de lange reis te zwaar geworden."

Voor geen goud willen missen

Mevrouw Van den Berg heeft de zorg voor de dochter van haar zus nooit als een last ervaren. "Ze heeft altijd gewoon meegeleefd met het gezin. Het is een heel lief kind. Mijn man is altijd dol op haar geweest. Ook nu hij dement is zitten ze nog samen graag op de bank. De heer des huizes bevestigt het prompt: "Kom maar meissie". Maar nieuwsgierig als zij is blijft Ria deze keer liever in de buurt van haar moeder en die onbekende bezoeker. "Als je haar niet kent, merk je het niet op, maar zij heeft veel meer door dan je denkt", vertelt mevrouw Van den Berg. Ondanks de zorg zou mevrouw Van den Berg Ria en haar man voor geen goud willen missen. "We zitten hier prima. Het huis is comfortabel en van alle gemakken voorzien, ik heb van Careyn alle huishoudelijke en verpleeghulp die ik nodig hebben we krijgen regelmatig bezoek, oude vrienden van mijn man en mijn 'Zonnebloemvrouwtje'. Dan heb ik even tijd voor mezelf. Onlangs ben ik als mantelzorger op uitnodiging van de gemeente naar een musical geweest. Dat was heel aardig, maar toen ik aan het eind van de avond thuiskwam brandde overal nog licht en was iedereen van slag. Ik kan dus voorlopig nog niet naar een bejaardenhuis. Gelukkig maar, want ik heb hier alles wat mijn hartje begeert,"

Dit artikel komt uit de 'Careyn koerier'.

In de Efteling waren op 17 september zeventig Rett prinsesjes aanwezig met hun familieleden. Ze kwamen uit Nederland en België. De dag is mogelijk gemaakt door Nynke van der Ven, de tante van Rett meisje Celeste. Nynke heeft de New York marathon gelopen en wilde het geld gebruiken om iets leuks te organiseren voor haar nichtje en andere Rett meiden. De moeder van Celeste, Desiree heeft diverse ouders gevraagd wat zij nu echt graag zouden willen gaan doen met hun dochter. Door heel veel mensen werd een dagje Efteling genoemd. En zo kwam het dat alle leden van de NRSV en BRSV een uitnodiging kregen voor deze dag.

Rett Eftelingdag

17 september 2011

Een stralend ontvangstcommitee uitgedost met bloemenhoeden stonden klaar om de families te ontvangen. Bij binnenkomst werden de meisjes verrast met 2 goodiebags waarin prachtige kado's zaten voor de Rett dames en consumptiebonnen voor de rest van de familie.
Het was een mooi begin van een sprookjesachtige dag. Dankzij 38 sponsors van de goodiebag zagen we stralende glimlachjes!

In restaurant Het witte paard kwamen alle Rett families gezellig bij elkaar. Daar werden Nynke en Desiree van der Ven bedankt voor het mogelijk maken van deze sprookjesachtige dag. De sfeer was ontspannen en informeel. Opvallend was de grote opkomst oudere Rett dames, er was er zelfs een van 58 jaar. Overal in het park zag je Rett prinsesjes met een grote ballonnen van Pien en Polle aan de rolstoel.

Geweldig om zoveel families bij elkaar te zien, genietend met vrolijke gezichtjes. Moe en voldaan gingen we om 20.00 uur naar huis, het was een onvergetenlijke dag.

Ook hebben we voor u een link waarop u enkele fotos van de Eftelingdag kunt bekijken: http://www.mijnalbum.nl/Album=KBYP6AIT

Scoliose onderzoek

Vorig jaar hebben wij aangekondigd als vervolg op het symposium Rett in Beweging een wetenschappelijk onderzoek te gaan doen naar scoliose bij onze Rett dames en de invloed van bewegen hierop.

Nu lijkt het stil te zijn op het onderzoeksfront, maar achter de schermen wordt gewerkt aan de basis. Om de resultaten van het onderzoek van wetenschappelijke waarde te laten worden, is een goed onderzoeksprotocol nodig.
Dit protocol moet voor de start van het onderzoek worden goedgekeurd door de medisch ethische toetsingscommissie. Deze commissie ziet erop toe dat de onderzoekers de juiste methode hanteren en op correcte wijze omgaan met de deelnemers aan het onderzoek, zodat die geen nadelige gevolgen kunnen ondervinden van het onderzoek.
In samenwerking met Meir Lotan, Jenny Downs en de afdeling orthopedie van VUMC is hieraan gewerkt. Zodra deze papieren hindernis is genomen kunnen we van start met het eerste deel van het onderzoek: het opvragen van wervelkolom-rontgenfoto's. Met een zo groot mogelijk aantal rontgenfoto-series kunnen we een beschrijving maken van het beloop van de ontwikkeling van scoliose bij Rett dames. Pas daarna kunnen we verder met het bewegingsonderzoek. Hoe meer dames meedoen aan dit deel van de studie, hoe groter de internationaal wetenschappelijke waarde van de studie wordt.
Wij hopen begin 2012 te kunnen starten. Alle leden ontvangen dan van het NRSV-bestuur een brief waarin wij vragen mee te doen, een toestemmingsformulier voor het opvragen van de foto's door de onderzoekers en een vragenlijst. Er komt dus langzaam maar zeker beweging in ons onderzoek.....

Namens de onderzoeksgroep,
Mariëlle van den Berg

Nieuws & tips

Vakantie-tip

Vliegen met een steeds groter wordende dame, die niet zelfstandig zit, vonden wij een uitdaging. Omdat noch Schiphol airassistance, noch de KLM ons veel verder hielp hebben wij het 'KLM-korsetje' bedacht.
Wat zat Robin als een prinses in het vliegtuig! Ook in de taxi bleek het handig; veilig bovendien.
Lichtgewicht en op maat gemaakt. Het gipscorsetje met rokje is door de gipsmeester over de kleding aangelegd, 'zittend', met plank onder billen tijdens het uitharden (geeft mooi plat zitvlak), opengeknipt aan de voorzijde en afgewerkt met klittenband. Handig is ook het ophanglusje aan de achterzijde.
Een consult (kinder)orthopedie is in de meeste gevallen nodig voor verwijzing naar de gipskamer; -niet alle verzekeraars vergoeden rechtstreeks.

Goede reis!

Het is normaal

Gehendiekepte kinderen zijn heel normaal.
Somengen kinderen kunen niet loopen
daarvoor heb je een hors
Je moet best verweg om bij een goed ziekenhuis te komen
Soms moet je met het vliegtuig gaan
Schoenen zijn heel anders je moet steunzoolen
Je moet op een anderen school ziten
bevobeelt op de oranjeschelp of op een anderen school waar gehendiekepte op moogen.

Dit schreef Femke (7 jaar) op school, over haar zus Floortje (12 jaar), in de week dat we collecteerde voor de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind. Femke heeft een hele lange straat gelopen en ze wilde perse elke keer met mij mee. Met succes, ze haalde € 203,90 op! De helft van dit bedrag wordt door de NSGK aan de Nederlandse Rett Vereniging gestort.

Heeft u nog iets over voor de nederlandse stichting voor het gehandicapte kind ?

Sponsoracties

Sponsorfietstocht Alpe d'Huez

Mijn naam is Amy van Logtestijn en ik ben 15 jaar oud. Toen ik bijna twee jaar was werd aan mijn ouders verteld dat ik het Rett syndroom heb. Mijn oom Wim werd op 6 augustus 50 jaar. Ter gelegenheid van zijn verjaardag heeft hij het initiatief genomen om met zijn familie al fietsende de Alpe d'Huez te beklimmen. Dat deden ze niet zomaar, maar dat deden ze voor mij en alle andere meisjes met het Rett syndroom. Met hun beklimming willen ze namelijk geld inzamelen ten behoeve van het Rett syndroom en meer in het bijzonder voor het onderzoek naar scoliose bij Rettmeisjes.

Ondanks intensief onderzoek naar de oorzaken van Rett is er momenteel nog geen zicht op een behandeling van het syndroom zelf. Wat vooral gedaan kan worden is de kwaliteit van leven van meisjes zoals ik zo goed als mogelijk te verbeteren. Dat wil dus zeggen het tegengaan van epilepsie, onderzoek naar ademhalingsproblemen en studies naar het ontstaan en tegengaan van scoliose (ernstige vergroeiing van de ruggenwervel) en deze eventueel operatief corrigeren. In totaal is er € 2.244,20 opgehaald.

Oom Wim, namens de Rettmeisjes alvast bedankt. Ik ben trots op je.

Nijmeegse Vierdaagse

Geertje Baks heeft dit jaar de Nijmeegse Vierdaagse gelopen. Ze vertelt hoe het is gegaan.
"De Vierdaagse is inmiddels achter de rug en is voor mij weer fantastisch leuk geweest dit jaar. Het gaf een extra dimensie omdat ik nu voor het Rett syndroom 'mocht' lopen. In alle 'grote' dorpen/steden waar we doorheen kwamen heb ik aan de burgemeester persoonlijk een 'pRETTige' groet kaartje afgegeven en van enkelen kreeg ik ook nog wat terug (bloemen, ansichtkaart, speldje ed). Erg leuk om te doen. Zelfs Giel Beelen (radio 3 FM) heb ik heel kort gesproken (weet niet of dit live op de radio is uitgezonden, woensdagmorgen 20 juli, ergens tussen 8.00 en 8.15 uur) en kaartjes gegeven.
Ook over de dag heen kreeg ik reacties en vragen over de pRETTige groet en heb ik al met al aan mensen aan de kant veel kaartjes uit kunnen delen. Ook mijn zus en haar kinderen hebben kaartjes uitgedeeld gedurende die 4 dagen. Ik denk dat er zo'n 1000 kaartjes door ons zijn uitgedeeld. En ook bij de intocht hebben Harm en vriendjes een aantal kaartjes uitgedeeld aan lopers en publiek. Hopelijk krijgt het Rett syndroom zo een beetje meer bekendheid.
Dus al met al een erg leuke (nieuwe) ervaring weer. Volgend jaar wil ik wel weer kaartjes of stickers oid uitdelen. Wilmien wil dan ook (weer) meelopen, dus dat gaat helemaal goed komen.

En een mooi bedrag is er gesponsord, namelijk € 1360,–!"

125 jaar harmonie L'Union uit Heythuysen

Zondag 8 mei was een een bijzondere dag voor harmonie L'Union uit Heythuysen. Het was die dag namelijk exact 125 jaar geleden dat de muziekvereniging werd opgericht.
Er werd een nostalgisch jubileumconcert gehouden in de tuin van De Gaard van Bas en Anja Versteeg-Peters. Voorafgaand aan het concert werd een muzikale rondgang gehouden door het dorp. Voor kinderen waren er zang- en danswork-shops en allerlei spellen. De opbrengst van de dag ging naar de NRSV en bedraagt € 1318,36.

City Golf Tournooi Hardewijk

Hugo Beijer, de vader van Rett meisje Saskia heeft in Hardewijk een golf toernooi georganiseerd waarvan de opbrengst naar de NRSV gaat. In totaal is er het prachtige bedrag van € 1000,– ingezameld.

Spinning Event voor Rett

Op 17 december werd in cultureel centrum De Schouw in Dongen een Spinning Event gehouden waarvan de opbrengst bestemd was voor de NSRV. Dit is georganiseerd door Van Gils Sports en Events. Op het moment dat dit nummer naar de drukker ging was er nog niet bekend hoeveel er is opgehaald. Maar gezien de grootse opzet van het evenement verwachten we een grote opbrengst!

Artic Challenge Tour

Harbers ICT doet tezamen met ENL Bouwkundig Adviesbureau mee aan een van de grootste uitdagingen in Scandinavië:
De Arctic Challenge Tour. De Arctic Challenge Tour 2012 zal plaatsvinden van 15 tot en met 22 januari 2012. De start vindt plaats op het terrein van Roemaat Transport te Lichtenvoorde en de finish in het centrum van Lichtenvoorde.

De Tour is een uitdaging voor een equipe van twee personen waarbij in 7 dagen tijd onder extreme omstandigheden circa 7.000 km wordt afgelegd naar een bestemming voorbij de Noordpoolcirkel. Snelheid is geen criterium, maar de afstanden van de etappes zijn soms dusdanig lang, dat dag en nacht doorgereden wordt en er dus gigantische aanspraak wordt gedaan op het doorzettingsvermogen.

Op dit doorzettingsvermogen vertrouwt ook de Nederlandse Rett syndroom Vereniging (NRSV). Team Rettboel, bestaande uit, Emiel Harbers en Ed Nederpelt, proberen door hun deelname zoveel mogelijk geld in te zamelen voor deze vereniging.

Door middel van een track en trace systeem die onder iedere deelnemende auto wordt gemonteerd, kan de backoffice iedere equipe nauwkeurig volgen. Maar ook de thuisblijvers, de belangstellenden, deelnemers en sponsoren kunnen de verrichtingen van de equipes zien; wij zullen live te volgen zijn via internet.

Op www.rettboel.nl zijn berichten te vinden over de deelname aan de Artic Challenge Tour.

Column Mirjam

Mirjam Rensink (37) is journaliste en moeder van Annabel van negen, Willemijn van zeven en Frédrique van vier. Ze is de spin in het web van alle zorg, administratie en organisatie rond Willemijn

Niet goed wijs

"Mijn dochter kan Engels verstaan"zegt een vader van een volwassen Rett-vrouw. Een beetje defensief kijkt hij de kring rond. Maar in plaats van hoongelach krijgt hij instemmend geknik. Dat komt omdat hij dit verhaal vertelt op de Algemene Ledenvergadering van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging en niet bijvoorbeeld in de kantine van een sportclub of op zijn werk.
Er worden meer voorbeelden gegeven van dingen die Rett dames kunnen en begrijpen. Zo kunnen ze er bijvoorbeeld niet tegen als iemand hen beledigt of hen niet begroet. Rett dames hebben een groot gevoel voor humor, Rett dames worden graag normaal in een gesprek betrokken en serieus genomen.
Een buitenstaander zou misschien denken dat wij een vereniging zijn van mensen die de realiteit uit het oog zijn verloren. De vereniging van mensen die in een ontkenningsfase zitten. Mensen die te positief zijn. Mensen die abnormaal zijn. Maar dat is niet het geval.
Wij Rett ouders weten dat onze meiden veel meer begrijpen dan algemeen wordt aangenomen. Ze kunnen het alleen niet altijd direct terugkoppelen en al helemaal niet in gesproken woord.
Willemijn is veranderd van dagopvang. En op de nieuwe dagopvang moeten ze haar nog leren kennen. Er wordt dan ook voorgesteld om een Kid-N test bij haar af te nemen. Dat is een vragenlijst die oorspronkelijk werd gebruikt voor kindjes met het syndroom van Down maar nu algemeen gebruikt wordt bij kinderen met een beperking. Maar wij willen zo'n test niet. We hebben al een vaker zo'n test gehad en dan valt Willemijn altijd af bij de vraag: zwaait ze gedag? Dat doet ze dus niet. En vervolgens stopt de test en krijgt ze het label van een zeer laag ontwikkelingsniveau. Maar dat label past niet bij haar. Niet in alle opzichten ten minste. Ja ze is een baby, ze kan niets zelf, niet eten, niet drinken, niet lopen, niet praten. Maar ze begrijpt heel goed wat het betekent dat iemand afscheid neemt of dat ze zelf weggaat. Haar hersenen zijn alleen niet in staat om dat signaal door te geven aan haar handjes zodat ze gaat zwaaien. Maar snappen doet ze het allemaal wel.
We weigeren dus haar te laten testen. Maar hoe moeten we haar dan beoordelen? wordt ons gevraagd. Door naar haar te kijken, met haar te praten en naar haar te luisteren. Dan zie je dat ze je heel goed begrijpt. En dat ze op haar manier bijvoorbeeld jou begroet of afscheid neemt. Dan zie je haar opmerkzame blik en haar humor.
Kijk en leer van haar.
Maar vaak genoeg krijg ik een blik of een opmerking waaruit blijkt dat er ernstig getwijfeld wordt aan mijn eigen verstandelijke vermogens. Zie ik dan niet dat dit kind niks kan? Dat ze een kasplantje is zoals onze eerste neuroloog ooit zei. Ach die blik went en die opmerkingen ook. Gelukkig zijn er meer dan honderd andere ouders binnen de vereniging die zo'n blik ook zo vaak hebben gehad. En gelukkig weten wij en ook steeds meer artsen en behandelaars wel beter. En onze dochters krijgen zo vaak zo'n blik.
Laat ze ons maar gek noemen en niet in de realiteit levend. Wij weten wel beter.

Rett speldjes

Doe een rett speldje/pin cadeau als blijk van waardering aan 'onze helpende handen', tevens ondersteuning van de NRSV... nu te koop via rett.nl

http://www.rett.nl/over-rett-syndroom/publicaties.html

Verouderingsonderzoek

Zoals jullie weten zijn wij druk bezig met ons vervolgonderzoek veroudering. Inmiddels hebben ongeveer 60% van de mensen de vragenlijst teruggestuurd, waar wij uiteraard erg verheugd over zijn. Nu willen wij binnenkort de dataverzameling sluiten en vroegen wij ons af of het wellicht mogelijk is om in jullie nieuwsbrief een laatste oproep te plaatsen met de mededeling dat mensen die de vragenlijst nog thuis (ingevuld) hebben liggen deze t/m januari 2012 nog kunnen inzenden. Deze oproep zal ook in België plaatsvinden, aangezien we de laatste tijd enkele berichten kregen of mensen de vragenlijst alsnog kunnen toesturen.

Hopend op jullie medewerking,

Met vriendelijke groet,

Drs. Nicky Halbach
Arts-onderzoeker Rett syndroom
Gouverneur Kremers Centrum - Maastricht Universitair Medisch Centrum
Afdeling Klinische Genetica / Postbus 5800 / 6202 AZ Maastricht
T: 043-3872034
E: nicky.halbach@mumc.nl

Onze Zus

Broers en zussen over hun zus/ zusje met het Rett syndroom

Deze keer:Esmee Vos, vier jaar, uit Enschede door de ogen van haar zussen Anouk (12 jaar) en Liset (10 jaar).

Anouk vertelt: "Ik was 7 jaar oud toen Esmee geboren werd. Ik was natuurlijk heel blij met m'n zusje! Toen Esmee 14 maanden was vonden we dat het wel heel lang duurde voordat ze ging kruipen, lopen en woordjes ging zeggen. Onze opa's en oma's zeiden de hele tijd: Er is iets met dat meisje aan de hand. Mijn moeder zei dat het niet zo was. Zij dacht dat omdat m'n andere zusje en ik ook niet snel kropen en liepen. Toch is Esmee na een paar maanden naar onze huisarts gegaan, die zei dat het verstandig was om naar het kinderziekenhuis te gaan. Ze kreeg daar allemaal testen. Ondertussen oefenden we veel met Esmee. Ik vond het altijd leuk om oefeningen met haar te doen. Mijn moeder ging met Esmee naar een fysiotherapeut. Maar die wist het op een gegeven moment ook niet meer, want Esmee pikte niks op. Tot opeens toen Esmee 3 jaar oud was, het ziekenhuis belde. Ze hadden een diagnose. Esmee had het syndroom van Rett. Iedereen bij ons thuis maar ook de rest van de familie was erg geschrokken en verdrietig. Maar ik zei: "het maakt niet uit wat Esmee heeft, we houden nog steeds heel veel van haar!" Esmee is ook altijd een heel vrolijk meisje en huilt bijna nooit. Mijn moeder kon het in het begin niet echt accepteren. Toch moesten we gewoon verder. We kregen voor Esmee een aangepaste stoel en fiets. Mijn moeder vond dat niet echt leuk, maar mij maakte dat niet uit! Ik ging de fiets leuk versieren met bloemen en versierseltjes. Esmee leerde veel van die fiets! Eerst was ze er nog lekker aan het hangen, maar daarna ging ze erin staan en ging stapjes zetten!

En nu als ik thuis kom van school, reageert ze op me. Dat vind ik altijd heel leuk om te zien.
Eigenlijk ziet Esmee er helemaal niet gehandicapt uit, dat zeggen ook veel kinderen uit m'n klas! Zij vinden haar altijd schattig en vrolijk! En dat is ook zo! Esmee is echt een super leuk en vrolijk meisje!

Esmee kan nog steeds niet lopen of praten. Maar dat maakt mij echt helemaal niet uit! Zo kan ik bijvoorbeeld geen ruzie met haar maken. Want ik wil echt geen ruzie met haar! Maar het is niet zo dat ze niet aan mijn spullen komt. Als ze in haar fiets zit racet ze er op los! Ze rijdt lang alle kastjes en gooit daar mijn spullen van af! Toch vind ik dat niet erg, eigenlijk vind ik dat wel raar want als mijn oudste zusje dat zou doen, zou ik gelijk boos op haar worden. Maar ja bij Esmee is dat alleen maar leuk, eigenlijk zelfs goed!

Verder vind ik het niet erg om over Esmee te praten. Best vaak vragen vriendinnen, meesters en juffen wat er nou eigenlijk met Esmee aan de hand is. Dan leg ik het gewoon uit. Heel vaak zeggen ze dan "O dat vind ik sneu!" Maar dat is niet zo! Ik ben hartstikke blij met Esmee en zou haar voor geen goud willen missen!

Ik wil ook later, als Esmee ouder is en mijn ouders al ouder zijn en niet meer voor Esmee kunnen zorgen, dat Esmee bij mij komt wonen! Ik wil dan een heel groot huis met pony's of zo kopen! Dan kan Esmee daar leuk mee knuffelen. Maar ik weet dat ze niet alle dagen van de week bij mij kan wonen. Maar ik ga sowieso proberen om haar één of een paar daagjes bij mij te laten logeren!

Esmee bijt ons als ze het leuk bij ons vind. Ze geeft ons dan eigenlijk kusjes! Ze grijpt je dan in je haar en bijt keihard! Maar dat vind ik niet erg want we weten dat ze het niet boos bedoelt maar ons gewoon kusjes geeft. Esmee is nu 4 jaar!"

Liset: "Ik wil Esmee nooit meer kwijt! Ze is heel lief. Natuurlijk was ik wel erg geschrokken toen ik hoorden dat Esmee het Rett syndroom heeft. Maar we hebben ook wel een beetje geluk met Esmee, zo zijn we bij de familie dag geweest, we mochten met bekende Nederlanders op de foto! Dat was heel leuk!
Ik kroel thuis ook heel veel met Esmee! Ze heeft nu ook een groot bed, nu kan ik lekker bij haar gaan liggen! Esmee is hartstikke welkom bij ons!"

Wil je ook in de rubriek **Onze Zus?** Mail naar mirjam.rensink@kpnplanet.nl

"PRATEN DOE IK MET MIJN OGEN"

VRIJDAG 28 SEPTEMBER 2012

Vooraankondiging 2E LANDELIJKE RETT SYMPOSIUM OVER COMMUNICATIE

PRATEN ZONDER WOORDEN

Vrijwel iedere ouder en begeleider van een meisje of vrouw met het Syndroom van Rett ervaart dat deze dames meer begrijpen, dan dat zij kunnen uiten. Dit is een van de meest ingrijpende elementen van Rett. Uit onderzoek blijkt dat communicatie van emoties normaal gesproken voor 55% via lichaamstaal, voor 38% door stemklank en voor 7% door middel van woorden verloopt. Bij Rett-meisjes ligt die verhouding totaal anders.
Hoe precies is, naar wij weten, nooit onderzocht. Wel is bekend dat het Rett Syndroom veel meer de expressieve communicatie (communiceren met anderen) aantast, dan de receptieve communicatie (het begrijpen). Dit is een van de belangrijke redenen waarom normale ontwikkelingstesten voor rett-meisjes niet voldoen.

DE LAATSTE ONTWIKKELINGEN

Het thema van het 2e Landelijke Rett Symposium is communicatie: hoe communiceert een rett-meisje, wat zijn randvoorwaarden, logopedische behandelingen en communicatiehulpmiddelen bij Rett. Tijdens het symposium willen we alle betrokkenen de mogelijkheid bieden om kennis uit te wisselen. De laatste ontwikkelingen en nieuwste technieken komen aan bod. We zijn trots dat we nu al kunnen melden dat prof.dr. Hans van Balkom, bijzonder hoogleraar 'Ondersteunde communicatie bij meervoudige handicaps' vanwege de BOSK aan de Radboud Universiteit Nijmegen, een uitgebreide presentatie zal geven. Hij is tevens werkzaam bij Kentalis en als directeur bij de stichting Milo, wegbereiders in communicatie. Hans van Balkom geldt als expert op het gebied van 'Augmentative and Alternative Communication (AAC)' oftewel 'Ondersteunde Communicatie (OC). De ondersteuning omvat verschillende soorten communicatievormen, waaronder lichaamsignalen (bijv. gelaatsuitdrukkingen), gebarensets en gebarensystemen, grafische symbolen, tastbare verwijzers, traditionele hulpmiddelen (schriften, borden, mappen) en technische, computergebaseerde toepassingen (bv. met computerspraak, gebarenavatars of virtuele leeromgevingen).

VOOR WIE

De symposia van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) zijn bedoeld voor therapeuten, artsen, ouders, verzorgers/begeleiders en wetenschappers. Ouders hebben een actieve rol in het programma. Dit symposium is niet alleen interessant voor Rett-betrokkenen, maar ook voor een ieder die te maken heeft met mensen die problemen hebben met expressieve en receptieve communicatie. De officiële uitnodiging met programma volgt, maar noteer in ieder geval vrijdag 28 september 2012 alvast in uw agenda. Kent u nog mensen voor wie dit symposium ook interessant is, of wilt u zeker weten dat u de uitnodiging ontvangt, kijk dan op onze website www.rett.nl voor het netwerkformulier.

Graag tot ziens op 28 september 2012,

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

Mariëlle van den Berg
Lilian ter Doest
Marc van Gemert
Anja Versteeg - Peters