NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

januari 2013

Nieuwsbrief 45

Inhoud

1 • Even voorstellen: Suzy Molegraaf
2 • Voorwoord
3 • Even voorstellen: Liese-Lotte Breijinck
4 • Column Aagtje
6 • Sponsoracties
7 • Onderzoek naar Scoliose bij het Rett syndroom
• 3e Europese Rett Syndroom Congres Maastricht
8 • Artikel Noa Baauw
12 • Wie is Nicky Halbach?
14 • Communicatie van en met een jonge Rett vrouw
15 • Afscheid Lilian ter Doest
16 • Column Mirjam
17 • Dit houdt mij op de been
18 • Verslag Symposium: 'Praten doe ik met mijn ogen'
20 • Sponsoracties
22 • Verslag 7th World Rett Congress New Orleans
24 • Sponsoracties
26 • BN'ers & Rett
28 • Onze zus

Agenda

17, 18 en 19 oktober 2013
3e Europese Rett Syndroom Congres in Maastricht

Even voorstellen:

Suzy Molegraaf

Mijn naam is Suzy Molegraaf en ben geboren op 11 december 2010. Ik woon in Veldhoven met mijn papa Roel, mama Peggy en Swiebertje het konijn. Ik was een hele lieve en makkelijke baby, huilde nooit en keek altijd tevreden om me heen. Papa en mama vroegen zich weleens af of ik niet TE lief was...

Suzy is altijd erg rustig en tevreden geweest. Speeltjes in de box waren niet haar favoriet, mensen om haar heen en de tv daarentegen wel. Daarom dachten ook wij dat Suzy wat makkelijk van aard was en haar motorische ontwikkeling wat meer tijd nodig had. Ieder kind is uniek en maakt zijn eigen ontwikkeling door. Deze ruimte gaven we haar dan ook. Toch is er dan dat oerinstinct, het zogenaamde 'moedergevoel'; het niet concreet kunnen benoemen waardoor dat intense gevoel veroorzaakt wordt, maar het gevoel is er wel degelijk. Je omgeving herkent jouw gevoel niet, je kunt het niet uitleggen...

De ontwikkeling van Suzy begon vooral op te vallen toen ze niet zelfstandig tot een zithouding kwam en eerder aangeleerde woordjes verdwenen. Opvallend was daarnaast haar geringe interesse in speelgoed. Dit werd nog eens heel duidelijk op het consultatiebureau; twee houten blokjes worden aangereikt, kan een kind deze beide pakken? Wetende dat Suzy zich echt niet zou laten verleiden tot deze blokjes en des te meer in het aandacht zoeken van de verpleegkundige, 'slaagde' Suzy dus ook niet voor deze test.

vervolg op pagina 2 →

Voorwoord

Zo aan het eind van het jaar kijken wij weer terug naar een bewogen Rett-jaar. Het hoogtepunt voor de NRSV was natuurlijk ons communicatie-symposium. Wat waren we blij met de grote belangstelling. Dankbaar zijn wij voor de bijdrage van alle sprekers en de steun bij de organisatie door de mensen van de De Wijde Blik. Graag bedanken wij ook de NSGK en sponsoren RDG, Welzorg, Toshiba, Care for more, Schilte orthopedie, Zonnatura en KMD, die onze Rett-dames een warm hart toedragen. En dan was er de wissel in het bestuur; we danken nogmaals Lilian en Marc voor hun inspanning en zijn blij met Paula en Ad die hun nieuwe rol als secretaris en penningmeester met enthousiasme hebben opgepakt.
We kijken ook vooruit naar het komende jaar en verder. Wij hopen samen weer zorg te kunnen dragen voor contact met ouders onderling en bij te dragen aan verdere ontwikkeling van het Rett expertisecentrum.
Wij zullen u van informatie voorzien over wat de nieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen zijn en over de vooruitgang van het scoliose-onderzoek. Vanuit de vereniging ligt er een leuke avond voor fondsenwerving in de planning, details volgen. Daarnaast hopen wij dit jaar ook weer op mooie sponsoracties. Het bestuur is tezamen met Stichting Terre druk bezig met het Europese Rett congres dat 17-19 oktober 2013 in Maastricht zal worden georganiseerd. De volgende familiedag zal daarom pas in 2014 zijn.
En natuurlijk zullen wij ons thuis allemaal inspannen voor onze dames, door zoveel mogelijk van ze te genieten. Kortom, onze Rett-dames houden ons bezig...
Wij wensen u een mooi jaar toe.

Namens uw NRSV bestuur
Mariëlle van den Berg

Overal waar Rett-meisjes is geschreven, worden zowel Rett-jongens als Rett-meisjes bedoeld.

→ *vervolg van pagina 1*

Even voorstellen: Suzy Molegraaf

Op vraag van ons werd er door de fysiotherapeute van het Maxima Medisch Centrum een afspraak gemaakt met de kinderarts. Suzy was voor hem niet geheel onbekend, gezien zij eerder met koemelkallergie te maken had gehad. Maar deze keer was er dus een andere vraag, deze was letterlijk; 'Ben ik een overbezorgde moeder of is er wel degelijk iets aan de hand?' Na een eerste onderzoek was het antwoord duidelijk; 'Het is niet de vraag OF er iets is maar WAT er is. Geen overbezorgde moeder dus.
'We werden doorgestuurd naar de kinderneuroloog. Al vrij snel werden de eerste onderzoeken gedaan. Er werd niets gevonden. Moesten we nu blij zijn of willen we duidelijkheid, een diagnose? Die vraag heeft vaak in ons hoofd gespeeld. Uiteindelijk kwamen we bij een klinisch geneticus terecht. Gezien de folder die we eerder hadden ontvangen, gingen we uit van een intakegesprek, waarin de vervolgonderzoeken besproken zouden worden. Niets bleek minder waar.

Bij binnenkomst in het kleine kamertje van onze klinisch geneticus, Dr. Smeets, hing rechts een poster van Stichting Terre, met daaronder geschreven 'Rett syndroom'. Het Rett syndroom was niet onbekend voor Peggy. Een collega van haar moeder heeft een Rett-dochter die ze weleens gezien had. Een prettig gesprek volgt, de interesse die Dr. Smeets in Suzy toont, valt direct op. Vragen worden gesteld, hij bekijkt Suzy even. Na een uur volgt een zin die nooit vergeten zal worden; 'Ik heb wel sterke vermoedens...'. En dan volgt die andere zin, die zin die ons hele leven op zijn kop zet; 'Ik denk sterk aan het Rett syndroom'. Onze reacties zijn verschillend; Peggy staat op en raakt in paniek. Roel geeft aan dat we rustig moeten blijven, niet wetende wat dit syndroom inhoudt.

Eindelijk werd ons duidelijkheid gegeven, maar wat was deze klap hard! Een van de eerste dingen die we hebben gedaan, was de site van NRSV opzoeken. We wilden dan ook meteen weten wat ons te wachten stond. Dit was heftig, maar wat zijn wij blij dat we duidelijkheid konden vinden. In de weken erna hebben we zowat alles gelezen wat er te lezen viel over het Rett syndroom. Daarnaast hebben we ontzettend veel beeldmateriaal bekeken; we herkenden zoveel terug in Suzy! Dit betekende echter ook dat er bij ons weinig twijfel overbleef voor de definitieve uitslag die vier weken later zou komen. Mei 2012, de uitslag wordt bevestigd.

Zie je na de diagnose echt even door de bomen het bos niet meer, we merken dat steeds meer dingen een plaatsje krijgen. De hulpmiddelen die komen, de aanvraag die is gedaan voor de aanbouw bij de gemeente, passende therapieën etc. Suzy is gestart op Kinderdagcentrum Heimdal in Eindhoven. Ze zal hier twee dagen per week heen gaan. We bouwen dit rustig op en we blijven haar voorlopig zelf brengen en halen.

Ondanks al het verdriet wat we hebben gevoeld en nog steeds voelen, zijn wij ontzettend blij dat wij haar ouders mogen zijn. Haar blijde gezichtje maakt het voor ons steeds weer mogelijk om te denken in kansen en niet steeds in belemmeringen. Het geeft ons de kracht om te knokken voor haar. Want naast het hele acceptatieproces is er een hoop wat geregeld moet worden en die regie ligt toch echt bij de ouders. Maar gelukkig mogen we ook genieten van dingen die we anders niet hadden meegemaakt; vrienden en familie die donaties doen aan de NRSV, de ontmoeting met Margo van Otterdijk en Jolijn Willems en hun familie, een gratis fotoshoot en een beach-event dat geld heeft ingezameld voor een vogelnestschommel voor Suzy.

En Suzy, die geniet nog steeds het meest van mensen om haar heen en de tv of iPad. Elke dag begint met een lach en eindigt met een lach. Wij hopen dan ook dat ze dit geluk mag blijven voelen, ondanks haar beperkingen en onzekere toekomst. Suzy mag in ieder geval zijn wie ze is, met haar eigen unieke talenten!

Wil je ook in de rubriek
Even voorstellen?
Mail naar robenyolanda@casema.nl

Even voorstellen:
Liese-Lotte

Ik ben Liese-Lotte, een meisje van 19 jaar en kom uit een gezin met nog een oudere zus; Anne-Sophie die nu 21 jaar is. Tot mijn 16e jaar heb ik bij mijn familie gewoond.

Bij mij is op 10/11-jarige leeftijd het Rett syndroom gediagnosticeerd, voor die diagnose werd vaak benoemd dat er sprake kon zijn van pdd-nos en tot de leeftijd van ongeveer anderhalf leek ik een gezonde dochter te zijn. Ik kan zelfstandig lopen, bij grote afstanden maak ik gebruik van een rolstoel. Ik ben voor het algemeen dagelijkse leven afhankelijk van mijn omgeving, wel kan ik zelf eenvoudige handelingen uitvoeren, zoals jas uitdoen, brood eten in stukjes met een vork en drinken in kleine hoeveelheden.

In 2001/2002 heb ik een periode gehad dat ik mezelf veel sloeg. Door middel van onder andere extra ondersteuning is er een sterke afname van het ongewenste gedrag. Ik ben bekend met epilepsie. In januari 2003 kreeg ik een status epileptica die vooraf werd gegaan door een longontsteking. Ik raakte in coma en was enkele dagen aan mijn linkerzijde verlamd. Sinds dit insult ben ik een stuk passiever geworden, mijn rug staat krommer en ik ben bang voor trappen en op- en afstapjes. Sinds die tijd gebruik ik anti-epileptica en sta ik onder behandeling van een medisch specialist.

Wat is er de afgelopen periode gebeurd

In letterlijke en figuurlijke zin heb ik mijn plaatsje gevonden binnen de woongroep waar ik nu woon. Ik heb een vaste plaats op de bank, van waaruit ik de hele groep kan overzien. Ik weet wat ik aan mijn begeleiders heb en weet dit ook te gebruiken in de zin van dat ik weet van wat ik van wie mag. De anti-epileptica is goed ingesteld. Ik heb weinig last meer van toevallen.

Mijn hoogtepunten

Mijn hoogtepunten zijn vooral als papa, mama of Anne-Sophie komen. Met papa ga ik met de auto rijden en naar de paarden en koeien in de wei kijken. Wanneer mama komt, lig ik heerlijk ontspannen tegen haar aan op de bank. Mama zegt altijd dat ik een heerlijk gevoel voor humor heb... Ik ben ook ondeugend en vind het leuk om mensen uit te dagen. Jongens en mooie mannen vind ik ook leuk, maar heb wel een duidelijke voorkeur! Ook vind ik het erg leuk dat ik elke week naar muziek bij Eric mag, hij is nu weg en Toon heeft het van hem overgenomen en die is ook heel leuk. Dit jaar ben ik 19 jaar geworden.

Hoe ziet mijn dag er uit?

Ik word 's morgens tussen 7:15 - 8:00 uur gewekt door mijn begeleiders en zij verzorgen mij dan. Na de zorg ga ik ontbijten. Daarna wordt ik met de rolstoel mee lopend naar het DOK gebracht, hier krijg ik de hele dag dagbesteding, totdat ik om 15:15 uur weer wordt terug gebracht naar de woongroep, dit doe ik lopend samen met mijn groepsleiding. Daar volgt om 15:30 uur een drinkmoment en wordt mij een activiteit aangeboden, zoals de kralenboog en tv kijken. Om 17:00 uur ga ik warm eten. Ik lust eigenlijk alles, maar heb wel wat moeite met 'los' eten, dat valt dan makkelijk uit mijn mond. Om 18:30 uur een drinkmoment. 3 x per week ga ik onder de douche. En rond 19:00-19:30 uur ga ik naar bed. Wel met mijn eigen vriendjes, die mijn moeder heeft gemaakt, die stellen me op mijn gemak, net als mijn speen.

Ik heb duidelijk voorkeur voor begeleiders en ook voor sommige medebewoners. Wanneer ik mijn begeleiders goed ken, voel ik mij ook, wanneer ik eens niet zo lekker in mijn vel zit, veilig. Dit komt in het gedrang wanneer ik ze niet zo goed ken en niet zo lekker in mijn vel zit, dan wordt ik ook meer onrustig. Op de dagbesteding heb ik een stoel waar ik altijd in zit en die ook zo staat dat ik alles kan overzien wat ik fijn vindt. Ook daar heb ik mijn plekje gevonden. Tegenwoordig mag ik met Maria zwemmen en dat vind ik heerlijk! Maria en ik zijn dikke vriendinnen. Ik breng mijn vrije tijd door met tv kijken, kralenboog, speeltjes, wandelen, naar de paardjes en de ballenbak. Ook komen mijn vader, moeder en zus regelmatig op bezoek, of nemen mij mee om een stukje te toeren met de auto.

Column Aagtje

Moeder Aagtje ten Have van de nu 22-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.

Terugblik

Op het moment, dat ik dit verhaal schrijf voor mijn column, van het Rett syndroom blad, zitten we middenin de voorbereidingen van het symposium ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van Fenna Heerd, dat op 8 november 2012 plaats vindt bij ons in de schuur. Voor ons een bijzonder en waardevol moment. Onwillekeurig gaan je gedachten dan terug naar 10 jaar geleden. Fenna was toen een meisje van 12 jaar en erg ziek.

In november 2002 gingen we voor de tweede keer naar Zweden voor het hersenstamonderzoek. Het jaar ervoor hadden we kennis gemaakt met Eric Smeets en omdat hij het nodig vond, reisden we nogmaals naar Zweden met toch wel een ernstig ziek meisje. Toen werd ontdekt, dat haar grootste probleem de ademhaling was. Fenna is een "forceful breather"en had alle problemen, die daarbij hoorden. Haar ademhalingsaanvallen waren zo heftig en langdurig, ze werden zelfs gevolgd door een periode van bewusteloosheid. Voortdurend moest haar lichaam een strijd aangaan om te blijven leven! Fenna's levenslust en wilskracht moeten heel groot geweest zijn om dit vol te houden. Ze had gemiddeld per maand wel 120 aanvallen.
Juist in die periode waren wij als een van de eersten in de provincie Groningen bezig een zorgboerderij op te richten. Geen gewone zorgboerderij, maar een zorgboerderij voor mensen met meervoudige beperkingen. Een zorgboerderij waar Fenna goed verzorgd kon worden en tevens kon genieten van alles wat een boerderij te bieden heeft.
We zagen aan Fenna hoe zij kan genieten van dieren, van het paardrijden, van de wisseling van de seizoenen etc.
Daarom wilden wij ook anderen met vergelijkbare handicaps de mogelijkheid bieden dagbesteding te volgen bij ons op de boerderij.
We wisten niet of Fenna lang van de dagbesteding op de zorgboerderij zou kunnen genieten en hebben het initiatief daarom haar naam gegeven. In de Fenna Heerd zou Fenna dan voortleven. Gelukkig werd Fenna in 2003 behandeld met CO2. Dit was voor Fenna een ware ommekeer, haar kwaliteit van leven is sindsdien erg verbeterd.
In februari 2013, ademt zij straks al 10 jaar lang haar CO_2 mengsel in. Voor Fenna is dit levensreddend geweest en wij kunnen nu nog elke dag genieten van onze meid van inmiddels 22!
En de dagbesteding, die we in 2002 hebben opgericht, voorziet nog steeds in een grote behoefte. Elke dag zijn er 7 deelnemers om de dieren te verzorgen, paard te rijden, te koken en bakken, therapieën te volgen etc. Fenna maakt daar vanzelfsprekend nog steeds gebruik van.
Ons ideaal was en is om mensen een prikkelende dagbesteding te bieden met daarnaast goede lichamelijke verzorging en verpleging. Dit vereist veel handen op de werkvloer, dan pas is dit ideaal te verwezenlijken. Elke dag zijn er op 7 deelnemers, 3 begeleiders aanwezig.
Vaak is er nog een stagiaire extra bij en tijdens het paardrijden komt een ervaren instructrice leiding geven aan deze activiteit.
Bij ons krijgen de deelnemers het gevoel, dat ze heel hard werken en belangrijk zijn. Hun vraag aan ons: " Mag ik de dieren verzorgen? " klinkt zo gewoon, maar is o zo bijzonder!!
Fenna Heerd is in deze 10 jaar uitgegroeid tot een kleine professionele zorginstelling met alles wat daarbij hoort. Certificatie, protocollen, zorgdossiers, maar de aandacht voor het individu en het genieten van alles wat de boerderij te bieden heeft, zijn op de eerste plaats blijven staan.
Het heeft ons naast de verzorging voor Fenna veel energie gekost, maar het heeft ons ook heel veel voldoening gegeven!
Wij leven van ons akkerbouwgedeelte, maar wij leven voor Fenna Heerd, ons ideaal, dat nu al 10 jaar werkelijkheid is.
We keken uit naar het symposium, waar wetenschap en praktijk op een bijzonder manier bij elkaar komen. Wetenschappers hebben onderzoek gedaan naar de praktijk, waar wij elke dag mee bezig zijn. Onderwerpen, die zij zullen belichten zijn: Alertheid bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen, wat vragen deze mensen van ons en hoe kunnen wij hieraan voldoen.
We weten, dat een aantal ouders van Rett syndroom kinderen erbij aanwezig zullen zijn.
Ja, wat kan je leven toch een verrassende wending krijgen, als je kind het Rett syndroom heeft! Eigenlijk is daar toch heel veel moois uit voort gekomen. Het heeft ons leven verrijkt en Fenna was en is daar de grote stimulator in. Als zij je 's morgens altijd blij en verwachtingsvol aankijkt, kan je dag tot niet meer stuk! Zij zorgt ervoor,dat wij de energie krijgen er weer volop tegen aan te gaan!

Rett contactlijst

Graag willen we de contactlijst weer in ere herstellen. De contactlijst is bedoeld voor ouders/verzorgers, die onderling informatie willen uitwisselen. Wanneer u op de contactlijst staat, dan heeft u de mogelijkheid om andere ouders te kunnen bellen. In de tweede en derde pRETT mail hebben we een oproep gedaan om door te geven wanneer u als ouders/verzorgers op deze lijst geplaatst wilt worden. Graag zouden we nog meer ouders op de lijst willen toevoegen, dus wanneer u dat wilt, dan kunt u dat kenbaar maken via info@rett.nl.

Volg het Rett Syndroom...

Op Facebook : https://www.facebook.com/RettSyndroomNL
Op deze open pagina vindt u de laatste Rett nieuwtjes, (sponsor)-activiteiten en wetenswaardigheden.
We willen graag meer «vind-ik-leuk»
Dus nodig al je vrienden uit om onze pagina een «vind-ik-leuk» te geven.
Met dank aan de beheerder Rogier Balk.

Like

Naast deze open pagina hebben we ook een besloten groep. Deze is opgezet voor ouders van Rett meisjes/jongens. Het dient als forum en biedt ouders de mogelijkheid om met elkaar van gedachten wisselen.
AnneMarie Dumitrascu is de beheerder van deze site.
U kunt zich via haar aanmelden; anndum@gmail.com

Via Twitter kunt u ons volgen op @Rettsyndroom
Zo blijft u up to date van alle nieuwtjes en activiteiten van de NRSV.

Volg het Rett Syndroom ook in België
www.rettsyndrome.be
Onze zuiderburen hebben het goed met ons voor...
Wij mogen hun HandiRETTgids online met hen delen. De HandiRETTgids is een initiatief van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. In de online gids vindt u veel informatie over diverse onderwerpen van ideeën voor (Sinterklaas)cadeaus, info over hulpmiddelen tot leuke vakantieplekken.

http://handirettgids.wikispaces.com

Informatie geplaatst onder het kopje 'Loket' is specifiek bedoeld voor de Belgische Rett ouders.
Wij danken de Belgische vereniging voor het delen van de HandiRETTgids.

Wist u dat

Het Ronald McDonald Kinderfonds ook de mogelijkheid biedt aan gezinnen met een lichamelijk of meervoudig gehandicapt kind om, voor een aangepaste prijs vakantie te vieren in aangepaste appartementen in diverse locaties in Nederland.
Kijk op de site voor meer informatie.
(als er mensen zijn die hier gebruik van hebben gemaakt... wij zijn benieuwd naar hun ervaringen)

Het RiBe huis is een aangepaste vakantiewoning, speciaal voor mensen met een beperking.
Het RiBe huis staat aan de rand van het Uitgeestermeer. Gelegen te midden van recent gebouwde recreatiewoningen biedt de bungalow de kans de boel de boel te laten en te genieten. De woning bevindt zich op niet al te grote afstand van het dorpje Uitgeest en ligt tegelijkertijd midden in de natuur.
(Uit eigen ervaring; een 6-persoons aangepaste vakantiewoning met een prachtig uitzicht aan/op het Uitgeestermeer. Dat betekent echt uitwaaien, Floortje vond het er heerlijk, Yolanda)

Lotje&co zet zich in voor gezinnen met een zorgintensief kind. Op een positieve manier informeren zij over de mogelijkheden achter de beperking. Daarvoor gebruiken zij een tijdschrift en de website; http://www.lotjeenco.nl/

Sponsoracties

Op zondag 7 oktober 2012 is door Junior Kamer Weert voor de derde keer een Wijnbeurs georganiseerd. Door het werven van sponsors, verkoop van entreekaarten, wijn en kaas zamelde de Junior Kamer zoveel mogelijk geld in voor het Rett syndroom.

Opbrengst Weerter Wijnbeurs 2012 voor Rett

In maart 2012 mochten Mirjam Bongers, moeder van Fenne en Anja Versteeg, moeder van Menina in 10 minuten Rett presenteren voor de leden van de Junior Kamer. Met een stukje uit de voorlichtingsfilm, foto's en een kort, maar pakkend ervaringsverhaal werd geprobeerd de leden te overtuigen. Er werden in totaal vijf goede doelen gepresenteerd en het was spannend welk doel de meeste stemmen zou krijgen.
Na twee weken kwam het verlossende telefoontje. Rett had gewonnen!

Op 7 oktober was het dan zover. De wijnbeurs vond plaats in de sfeervolle monumentale Paterskerk in Weert. De zon scheen en de roze vlaggen van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging vielen goed op. De kerk was prachtig aangekleed en goed gevuld met mensen, glazen wijn en kaas. Menina en Fenne zaten achter de stand van de NRSV en lieten de drukte langs zich heen gaan. Er waren zeven wijnleveranciers met ieder
6 verschillende wijnen en een kaasleverancier die bij ieder glas een bijpassende kaas serveerde. De beurs werd geopend door de voorzitter van de Junior Kamer. Daarna kreeg onze ambassadeur Bartho Braat het woord. Met de pakkende opmerking dat men zich deze middag vooral niet schuldig moest voelen om veel te drinken, omdat dit ten slotte voor een goed doel was, werd de wijnbeurs geopend.

De Junior Kamer Weert heeft met deze fantastische sponsoractie het geweldige bedrag van € 12.000,– overgemaakt naar de NRSV.
Namens alle Rett meisjes willen we de leden van de Junior Kamer hiervoor hartelijk danken.

Stand van zaken
Onderzoek naar Scoliose bij het Rett syndroom

Zoals velen van u al weten komt scoliose bij maar liefst 85% van de meisjes met het Rett syndroom voor. Scoliose is een zijdelingse verkromming van de wervelkolom en kan in meer of mindere mate gezondheidsrisico's met zich meebrengen. Uiteindelijk kan dit soms zelfs een correctie behoeven middels een operatie.

Op dit moment weten we al veel over de effecten van scoliose, maar wat we onvoldoende weten, is hoeveel de scoliose gemiddeld toeneemt per jaar en welke factoren hier van invloed op zijn. Wanneer we hier antwoord op hebben kunnen we nieuwe behandelmethode's ontwikkelen en testen door te vergelijken met al bestaande maatregelen. Zo kunnen we uiteindelijk met wetenschappelijk bewezen adviezen voor alledag komen ten aanzien van de behandeling van scoliose.
Op dit moment loopt een deel van het onderzoek dat ons uiteindelijk dichter bij deze adviezen moet kunnen brengen. Als het goed is, hebben de meeste ouders onder jullie, van meisjes met het Rett syndroom, een groene envelop in de brievenbus gekregen. Hierin bevind zich een uitnodiging voor studiedeelname door middel van het invullen van een vragenlijst en het geven van toestemming voor het opvragen van medische gegevens van uw Rett dochter. Met deze informatie hopen we antwoord te geven op veel van onze vragen en kunnen we deze gegevens gebruiken ter vergelijkingsmateriaal voor de volgende fase van de studie, namelijk het ontwikkelen van nieuwe behandelingsmogelijkheden.
Velen van jullie hebben al gereageerd. Op dit moment hebben we rond de 80 reacties. Wij hopen echter dit aantal tot boven de magische grens van 100 te krijgen. Hoe meer mensen reageren, hoe betrouwbaarder het onderzoek. Ook wanneer uw dochter geen scoliose heeft of wanneer het al enige tijd geleden is dat uw dochter op scoliose is gecontroleerd, kan het invullen van de vragenlijst van veel waarde voor ons zijn. Overigens betekent deelname van dit onderdeel van de studie niet automatisch deelname tot eventuele vervolgonderzoeken. Mocht u de uitnodiging niet hebben ontvangen, maar wel mee willen doen dan kunt u altijd contact met mij opnemen.

Ik wil u geregeld informeren over de laatste stand van zaken en ik kijk uit naar de resultaten, zodat we snel met adviezen kunnen komen om scoliose zoveel mogelijk tegen te kunnen gaan!

Paul van Urk

Arts-onderzoeker Orthopaedie / Chirurgie
VU medisch centrum en Medisch Centrum Alkmaar

E-mail: pr.van.urk@gmail.com

3e Europese Rett Syndroom Congres Maastricht

Van 17 tot 19 oktober 2013 zal in het MECC Maastricht het 3e Europese Rett Syndroom Congres worden georganiseerd. Samen met Rob v.d. Stel en Nathalie Bouwman van Stichting Terre en prof. Leopold Curfs en Hanneke Trines van het Maastricht Universitair Medisch Centrum/ Gouverneur Kremer Centrum zullen Ad Linssen en Mariëlle van den Berg vanuit het NRSV bestuur zich het komende jaar inzetten voor de organisatie. De voorbereidingen zijn in volle gang.
Al in juni zijn in New Orleans vele contacten gelegd en onlangs hebben Rob en Nathalie op een bijeenkomst van Rett Syndrome Europe de plannen gepresenteerd. Onze opzet is achtereenvolgend een boeiend programma voor ouders en onderzoekers samen te stellen.

Noteer deze data dus alvast in uw agenda en zegt het voort.

Dit artikel is overgenomen uit het blad 'Lof' www/lofonline.nl

'Noa zal nooit tegen me praten'

Alles zat haar mee, haar leven ging over rozen en niets kon mislukken. Daar was Pam Baauw (39) van overtuigd. Totdat haar wolk van een babydochter meervoudig gehandicapt bleek.

'Mijn leven was perfect. Ik had een fijne jeugd, waarin alles klopte. Ik sportte veel, had leuke vrienden, kon studeren en ontwikkelde een prangende ambitie. Toen ik ging werken, maakte ik binnen een mooi bedrijf de door mij gedroomde carrièrestappen. Ik werd manager bij HP van een consulting team van zo'n honderd senior business consultants, projectmanagers en architecten. Ik vond een fijne man, Jelle, die ook graag kinderen wilde en de zorg met mij zou delen, en samen woonden we op een fantastische plek in het centrum van Amsterdam. Een kind krijgen was voor mij de kers op de taart. Toen ik zwanger raakte, ging ik er volledig vanuit dat ons kind, net als ik, alles zou kunnen grijpen dat het leven te bieden heeft. Hij of zij zou het leven leiden dat ik zelf ook leidde. Dat was het beeld dat ik voor ogen had. Mijn zwangerschap verliep, zoals ik al verwachtte, vlekkeloos. Ik was vooral met mijn werk bezig en dat kon ook, want ik had nergens last van. Zwangere vriendinnen uitten wel eens hun angsten over hun ongeboren kind: "Als het maar wel gezond is." Ik had daar totaal geen last van. Wel deden we een nekplooitest om het Downsyndroom uit te sluiten. Ik wilde geen gehandicapt kind. Dat zou ik helemaal niet kunnen en paste niet in mijn perfecte leven. Dat de testen uitwezen dat het een meisje was en dat alles oké was, vond ik volkomen logisch. Ik zou de mooiste en liefste dochter van de wereld krijgen.'

Hersenscan

'Onze dochter Noa is drie jaar geleden in het ziekenhuis geboren. Net als bij zoveel andere vrouwen was ook mijn bevalling een behoorlijk traumatische ervaring. Maar toen ze er eenmaal was, zat ik al op die roze wolk heerlijk te genieten van mijn dochter. Alles zat er op en eraan. Noa was een gemakkelijke baby, heel rustig en ze huilde bijna niet. Ze dronk goed en groeide goed, we waren dolgelukkig. Vlak voor het einde van mijn verlof zag ik dat Noa soms kleine schokjes had. Bij het consultatiebureau werd mij verteld dat dit groeistuipjes waren. Het zat me toch niet helemaal lekker, dus een paar dagen later ging ik naar de huisarts. Hij stuurde me voor de zekerheid direct door naar het ziekenhuis. Ik belde mijn man om hem op de hoogte te stellen en verzekerde hem ervan dat het echt niet nodig was om van z'n werk weg te gaan. Ik had geen enkele reden om aan te nemen dat er iets ergs aan de hand was. Gelukkig was Jelle zo slim om wel naar het ziekenhuis te komen. Daar zag de kinderarts de schokjes ook en besloot hij een aantal tests te doen, waaronder een EEG en MRI-scan. We moesten met Noa van de ene naar de andere afdeling. Het ging allemaal heel snel en gaandeweg werd ik toch wel zenuwachtig. Ook al konden we ons nog steeds niet voorstellen dat er iets groots uit zou komen. Uiteindelijk kregen we nog die dag de diagnose op basis van de EEG-scan: Noa had epilepsie. Op dat moment stond onze wereld stil. Het betekende dat ons kindje niet helemaal gezond was. Dat ze haar leven lang ▶

TEKST: **RENATE TROMP** BEELD: **FEMKE REYERMAN**

'Ik heb afscheid moeten nemen van het *perfecte plaatje*'

medicijnen zou moeten slikken. Dat ze misschien nooit alleen zou kunnen fietsen of zwemmen en dat ze met een helmpje op zou moeten leven. Het nieuws kwam hard aan. De arts zei nog wel dat epilepsie niet op zichzelf staat, maar eigenlijk een symptoom is van iets anders. De kans dat ze nog iets ergers zouden vinden, achtte hij echter zeer klein. Noa had een hersenscan gehad, dus wij namen dat voetstoots aan.'

Dolverliefd

'In de maanden die volgden probeerden we te dealen met de epilepsie en dreven verder op onze roze wolk. Achteraf zie ik wel dat Noa zich niet echt ontwikkelde. Ze deed weinig, keek je niet aan en maakte nauwelijks contact. Maar het is je eerste kind en ik was dolverliefd op haar. En niemand in onze omgeving zei er iets van. Toen ze zeven maanden was, hadden we de epilepsie nog steeds niet onder controle. De kinderarts kwam niet verder en verwees ons door naar een gespecialiseerde kinderneuroloog in het VU die haar bloed zou testen. Uiteraard totaal onvoorbereid op wat komen ging, meldden we ons een week later voor de uitslag. Omdat ik die ochtend net te horen had gekregen dat mijn vader een ernstige vorm van kanker had, en we niets bijzonders verwachtten van die bloedtest, had ik de afspraak nog bijna verzet. Uiteindelijk gingen we toch. Tot die dag was alles in mijn leven volmaakt, maar dat veranderde op slag. Op die bewuste vrijdagmiddag vertelde deze kinderneuroloog ons zonder omhaal: "Jullie dochter heeft een zeer zeldzame genetische afwijking: CDKL5. De prognose is dat ze nooit zal kunnen praten of lopen en ze zal altijd op het niveau van een een- tot tweejarige blijven." Je hebt geen hoop. Je hoort het aan en weet: dit is waar. Je wereld stort in. Je kindje zal nooit tegen je gaan praten. We hadden nieuwsgierig naar de toekomst gekeken. Hoe zal ze zijn over een maand, een jaar, als ze volwassen is? Dat toekomstbeeld kregen we nu in één keer: ze zal altijd zo blijven. Dat is zo onnatuurlijk. Totaal verslagen reden we naar mijn ouders. Mijn vriend brak toen hij in de auto zijn ouders belde. Het allerergste moment voor mij was de volgende dag. Ons huis stroomde vol met familie en vrienden, het leek wel alsof er iemand was overleden. Ik heb een week lang gehuild, ben weer aan het werk gegaan en als een gek gaan zoeken naar informatie. Van de kinderneuroloog wisten we dat CDKL5, ook wel a-typische RETT genoemd, een niet-erfelijke genetische afwijking is die voornamelijk bij meisjes voorkomt en pas vijf jaar geleden is ontdekt. Wereldwijd zijn er maar honderd meisjes waarvan bekend is dat ze specifiek deze afwijking hebben.'

Confronterend

'In het begin deed alles pijn. Op internet las ik dramatische verhalen over progressieve epilepsie waardoor je kindje constant in het ziekenhuis belandt. Ik bleef maar malen en dacht: kan ik dit wel aan? Moet ze dan misschien naar een tehuis? En vooral ook: ik wil dit niet! Tegelijkertijd hou je zielsveel van je kind. Bij vrienden zag ik kinderen van dezelfde leeftijd zich ontwikkelen en dat confronteerde me keihard met het feit dat Noa anders was. Eenmaal in de gehandicaptenwereld zag ik ook een andere kant. Vergeleken met gezonde kinderen hadden wij veel te verduren met Noa, maar als ik andere gehandicapte kinderen zag, kon ik dat weer relativeren. Natuurlijk, ze zou niet genezen. Maar we hoefden niet zo vaak naar het ziekenhuis als ik in eerste instantie vreesde en we vonden een fijne, gespecialiseerde dagopvang voor haar. Ik heb ook nooit overwogen te stoppen met werken en de zorg voor haar helemaal zelf te doen. Mijn werk was altijd heel belangrijk voor me en dat veranderde niet. Bovendien, Noa krijgt op haar school de zorg en aandacht die

ze nodig heeft. En binnen HP is het flexibel werken gemeengoed, waardoor ik zorg en werk heel goed kan combineren. Een jaar geleden is onze zoon geboren, Quintin, vijf dagen voordat mijn vader overleed aan kanker. We kozen voor een tweede kind omdat we ook normale dingen mee wilden maken, zoals de eerste stapjes, zwemles en naar school gaan. Wel hebben we de reguliere testen gedaan en een extra test op de genetische afwijking die Noa heeft. Ook al hadden wij bij een tweede kind geen grotere kans dat het weer deze afwijking zou hebben.'

Starende blikken

'Bijna drie jaar later zien we ondanks de slechte prognose wel degelijk een ontwikkeling bij Noa. Ze kan zich voortbewegen met een loopwagentje, ze kan even zelfstandig zitten – wat we groots gevierd hebben – en ze geniet van zwemmen en keihard schommelen in de wind. Eén van mijn grootste angsten was dat ik het niet door zou hebben als ze ergens pijn heeft. Gelukkig weet ze dat goed over te brengen. Ik weet niet altijd waar ze pijn heeft, maar ik kan haar in ieder geval troosten. Je ziet aan Noa niet direct dat ze gehandicapt is. Maar nu ze wat ouder is en mijn zoontje ook ouder wordt, is het verschil wel duidelijker voor de buitenwereld. Als ze rare geluiden maakt of mensen niet aankijkt, zie ik soms starende blikken. Dat interesseert me niks. Het wordt anders als mensen opmerkingen maken, zoals laatst een man in de winkel. Hij zei: "O ja, nu zie ik het, ze is er mislukt uitgekomen." Nog erger vind ik het als mensen die dicht bij me staan erin blijven hangen dat het allemaal zo erg voor me is. Ik bén niet zielig.'

Verre reizen

'Ik voel me juist een begenadigd mens. Ondanks alles kan ik zeggen dat we het leven leiden dat we voor de komst van Noa voor ons zagen. Mijn man en ik werken allebei vier dagen, ik kan mijn ambities waarmaken en samen zorgen we voor onze twee kinderen. Als er een dip is in Noa's gezondheid of ontwikkeling denk ik wel: oh god, daar gaan we weer. Maar ik weet dat het een fase is. De grootste verandering is dat ik afscheid heb moeten nemen van mijn droom van het perfecte plaatje. Dat ik bepaalde dingen niet met haar kan delen, en dat ik niet altijd weet wat ze denkt. En daarbij komt de onzekerheid over de toekomst. Ik mag dingen graag plannen, maar met Noa kan dat niet. Mijn man leeft meer in het nu, dus daar kan hij mij goed mee helpen.

We weten niet wat ze in de toekomst zal kunnen en hoe het moet als we haar niet meer kunnen tillen. Dus doen we nu de dingen die we graag willen. Zoals samen met de kinderen mooie reizen maken naar Japan, Argentinië en Brazilië. Veel mensen begrepen er niets van dat we dat wilden, maar we hebben doorgezet en het was geweldig. Ik heb geleerd dat ik veel meer aankan dan ik ooit had gedacht. Sommige moeders raken al in de stress als ze met hun kinderen naar de geitenboerderij gaan. Ik wil graag laten zien dat niets je in de weg staat om het leven te leiden dat jij wilt. Zelfs niet als je een meervoudig gehandicapt kind hebt. Natuurlijk wil ik niet doen alsof het me allemaal heel makkelijk afging. Ik ben zelfs naar een psycholoog gegaan, om niet in mijn angst en onzekerheid te blijven hangen. Ik ben oplossingsgericht en wilde verder. "Ik wil dat het weer zo is als vroeger", zei ik tegen mijn psycholoog. "Dat ik weer onbevangen kan zijn en de wereld in mijn eigen handen kan houden." Haar reactie was voor mij een openbaring. "Ook als je een compleet gezond kindje had gehad, was je niet meer zo onbevangen en in controle geweest, want je bent moeder geworden", zei ze. Ik leerde dat mijn hoofddoel, een goede moeder zijn en mijn dochter gelukkig maken, niet is veranderd.' ■

Wie is Nicky Halbach?

Nicky Halbach is als arts-onderzoeker verbonden aan het Rett expertise centrum van het Maastricht Universitair Medisch Centrum-Gouverneur Kremers Centrum.

Hoe ben je in aanraking gekomen met het Rett syndroom en waarom ben je blijven hangen?

Mijn eerste ervaring met het Rett syndroom was tijdens een lezing van dr. Eric Smeets in 2003. Ik ontmoette hier Margo van Otterdijk, een prachtig jong blond Rett meisje die met haar blauwe sprekende ogen een onuitwisbare indruk heeft achtergelaten. In het laatste jaar van de studie Geneeskunde solliciteerde ik voor mijn wetenschapsstage bij de klinische genetica in Maastricht. Ik werd aangenomen en kreeg de vraag waar ik graag onderzoek naar wilde doen. Hier hoefde ik niet lang over na te denken: Rett syndroom! In samenwerking met de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging werd een onderzoek verricht naar veroudering bij Rett syndroom. De resultaten werden gepubliceerd en voorgesteld op het Wereld Rett Syndroom Congres in 2008.
Na afronding van mijn medische studie, ben ik 15 maanden werkzaam geweest als zaalarts kindergeneeskunde. 1 september 2008 kreeg ik de mogelijkheid om een promotieonderzoek naar Rett syndroom te beginnen. Deze mogelijkheid heb ik met beide handen aangegrepen. Ik keerde dan ook terug als promovendus / arts-onderzoeker Rett syndroom bij het Gouverneur Kremers Centrum – Maastricht Universitair Medisch Centrum, hetgeen mede mogelijk werd gemaakt door Stichting Terre.

Waar ben je mee bezig (geweest)?

Zoals gezegd ging mijn eerste onderzoek naar veroudering naar Rett syndroom, waar wij vorig jaar een vervolg op hebben uitgevoerd. Echter veroudering is één van de onderwerpen waar mijn promotieonderzoek op gericht is. Andere belangrijke onderwerpen zijn genotype-fenotype onderzoek (ofwel wat is de invloed van de MECP2 mutatie op de klinische symptomen) ademhalingsproblemen en ondervoeding. Inmiddels heb ik reeds meerdere artikelen in belangrijke internationale medische tijdschriften gepubliceerd, heb ik al op nationale en internationale congressen mijn onderzoek gepresenteerd en ben ik lid van de internationale research groep ESRRA (European Scientific Rett Research Association).
Dit alles is belangrijk om de kennis die wij door de onderzoeken hebben opgedaan aan de wereld kenbaar te maken, zodat we samen zoveel mogelijk over Rett syndroom kunnen leren. Ook hier is de samenwerking met de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging en Stichting Terre van groot belang. Onderzoekers en ouders die de handen ineenslaan kunnen samen veel voor elkaar krijgen. Momenteel ben ik bezig met de afronding van mijn promotieonderzoek, waarbij de afronding van het promotieboekje in het voorjaar van 2013 wordt verwacht.

Wat is je betrokkenheid bij de Maastricht Universitair Medisch Centrum en het Rett expertise centrum?

Zoals gezegd ben ik als arts-onderzoeker werkzaam binnen het Rett expertise centrum van het Gouverneur Kremers Centrum – Maastricht Universitair Medisch Centrum. Ik ben dus nauw betrokken bij de afdeling Klinische Genetica in Maastricht en het Rett expertisecentrum. Het onderzoek wordt namelijk binnen het Rett expertise centrum uitgevoerd.
Ik ben bij de opzet van het Rett expertisecentrum betrokken geweest en voer ik hier ook klinische werkzaamheden uit. De opnames voor hersenstamregistratie in het Maastricht Universitair Medisch Centrum zijn een belangrijk onderdeel van mijn werkzaamheden.

Wat zijn jouw dromen/doelen om te bereiken?

Uiteindelijk zijn de onderzoeksinspanningen wereldwijd gericht op genezing van Rett syndroom. Maar zolang dit nog niet mogelijk is, vind ik het belangrijk om me op het klinisch management te richten. Dit klinisch management dient geoptimaliseerd te worden, waarbij een individuele aanpak uitgevoerd door een multidisciplinair team van groot belang zijn. We moeten bij elk Rett meisje / vrouw en haar familie kijken hoe we de algehele conditie, vaardigheden, gezondheid en kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

Met de oprichting van het Rett expertisecentrum in het Maastricht Universitair Medisch Centrum is denk ik voor velen van ons en u een droom werkelijkheid geworden. Hierbij zijn meerdere specialismen betrokken, waarbij naast het hersenstamonderzoek ook aandacht wordt gegeven aan andere specifieke medische problemen van de Rett meisjes en vrouwen, zoals scoliose, osteoporose en de voedingstoestand. Hierdoor wordt de gewenste individuele en multidisciplinaire benadering werkelijkheid. Het wetenschappelijk onderzoek draagt hier ook aan bij, waarbij we hopen een aantal puzzelstukjes binnen Rett syndroom op de goede plaats te kunnen leggen. Ons uiteindelijk doel is een gezonder en betere kwaliteit van leven voor de Rett meisjes / vrouwen en hun familie!

Collecte Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind 2012

In de week van 12 tot en met 17 november was er weer de jaarlijkse collecte van de NSGK. Ook dit jaar kon je je als collectant opgeven, zodat de helft van de inhoud van de collectebus naar de NRSV zou gaan. Per mail ontvingen we veel aanmeldingen, maar die van Aukje-Tjitske Dieleman-Hovinga, moeder van de 2,5 jarige Adriënne uit Zaamslag, vlak bij Terneuzen, stak er boven uit. Ze zag onze oproep voor collectanten in de vorige nieuwsbrief en vond dat we dit jaar zeker wel 22 collectanten zouden moeten kunnen werven. Dat zou dan een verdubbeling ten opzichte van vorig jaar zijn. Ze had een zelf ontworpen flyer opgehangen in de lokale supermarkt en plaatste zelfs een oproep in een plaatselijk krantje om zo collectanten te werven. Haar man Peter is collecte-coördinator geworden en samen hebben ze voor bijna 20 nieuwe collectanten gezorgd. Wat ontzettend fijn om te zien dat er zulke initiatieven zijn ontplooid. Totaal hebben er wel 39 collectanten voor de NSGK en Rett gelopen. Helaas kunnen we nog niet vermelden wat de totale opbrengst van de collecte is geworden. Deze is pas in januari bekend en kunt u in de volgende nieuwsbrief lezen. Volgende jaar hopen we natuurlijk op nog meer enthousiaste collectanten.

Verslag van de familie dag in België, voorjaar 2012.

Auke-Tjitske en Peter Dieleman-Hovinga hebben voor de Belgische Rett Gazet hun verhaal geschreven over de familie dag in het voorjaar van 2012 in België.
Lees hun verhaal in de laatste Rett Gazet, nr. 39. Een eerste kennis making van deze familie met andere ouders van Rett meisjes en voor ons een korte kennismaking met Adriënne en haar mama, papa en zusje.
http://www.rettsyndrome.be/RG/RG39.pdf

Was je ook op de @@maatjesdag?

Evenals voorgaande jaren kregen de Rett meiden via NRSV de uitnodiging voor een geheel verzorgd middagje in de Apenheul. Vanuit Dreamnight At The Zoo hebben op vrijdag 21 september 2012 de Apen van alles uit de kast gehaald en hebben vrijwilligers er alles aan gedaan om de meiden en hun naaste familie of verzorgers een onvergetelijke middag te geven.

Floortje, Emiel en Femke hadden samen met Henrieta en Gert, onze PGB steun en toeverlaat een leuke middag;
Toen we in de Apenheul waren, mochten we in een politieauto en op een ambulancemotor rijden.
We moesten een tas met een rits gebruiken, omdat er anders aapjes uit onze tassen wat lekkers konden halen. Er kwam een aapje op Floortjes blad. Het was een doodshoofd aapje.
Toen gingen we wat eten, je kon kiezen uit een broodje hamburger of een kroket. We lieten ook foto's van ons maken in speciaal hokje, dat was ook heel grappig. Daarna gingen we nog naar een binnenverblijf, daar zaten alle apen in die lagen te slapen of ze speelden met hun vriendjes. Met een tas vol kadootjes gingen we weer naar huis.
Het was heel leuk.
Maar het leukste vonden we dat we dit door Floortje konden doen.

Communicatie van en met een jonge Rett vrouw

Er is veel aandacht voor de communicatie van jonge Rett meisjes. Maar ook oudere Rett dames en hun ouders en begeleiders zijn druk bezig met communicatie. Hier het verhaal van de 33-jarige Mijke. Haar ouders en haar enthousiaste en meelevende begeleidsters en begeleiders van dag- en woonverblijf vertellen hoe Mijke in het dagelijks leven communiceert.

door: Lex &Marlies Krzyzanowski met dank aan de begeleidingsteams van dag- en woonverblijf van Lunet zorg Eindhoven

Mijke is geboren in 1979. De zwangerschap en geboorte zijn zonder problemen verlopen. Toen Mijke één jaar was, raakte ze van de ene op de andere dag haar fijne en grove motoriek kwijt, maakte geen contact meer met andere mensen en kon niet meer kruipen, kortom alle verworven vaardigheden waren verdwenen. Ook huilde ze veel. Mijke werd door een kinderarts onderzocht en die constateerde een verstandelijke beperking waarbij de oorzaak onbekend was. Met behulp van intensieve fysiotherapie liep Mijke na 3 maanden en het oogcontact herstelde zich weer.
Op 5-jarige leeftijd werd vastgesteld dat Mijke het Rett syndroom heeft. Mijke is sinds haar derde jaar op een dagverblijf en woont sinds haar 15e jaar binnen Lunet zorg in Eindhoven.

Psychologisch onderzoek

In 2008 heeft er psychologisch onderzoek plaatsgevonden (GZ-psychologe Lunetzorg). Zij constateerde: "Mijke is een jonge vrouw, ze heeft het Rett syndroom. Hierdoor is Mijke cognitief, sociaal-emotioneel en fysiek beperkt in haar mogelijkheden. Opvallend is dat Mijke als het ware gevangen zit in haar eigen lijf. Ze begrijpt veel en wil veel meer duidelijk maken en zelfstandig doen, dan ze op basis van haar fysieke- en spraakmogelijkheden kan. Hierdoor zijn huidige intelligentietesten en vragenlijsten niet toereikend om een objectief beeld te geven van de mogelijkheden en beperkingen van Mijke. Door de beperkingen van Mijke kunnen testscores negatief worden beïnvloed. In het genoemde onderzoek wordt daarom een beschrijving gegeven van de mogelijkheden van Mijke en worden geen IQ-scores of leeftijdsequivalenten gegeven.

Communicatie ervaringen

Door naar iets toe te lopen, kon Mijke in haar kinderjaren al duidelijk maken wat ze wilde, bijvoorbeeld door naar de CD recorder te lopen wanneer ze naar muziek wilde luisteren of wanneer ze wilde drinken naar de keuken te gaan. Het werd steeds duidelijker voor haar ouders en omgeving dat Mijke gesproken taal goed begrijpt. Voor Mijke is daarom het erg belangrijk dat je mét en niet over haar praat. In het verleden is zelfs gebleken, dat als er niet met Mijke wordt gepraat en zij hierdoor niet begrijpt wat er om haar heen gebeurt, zij hierop kan reageren met het oproepen van een epileptisch insult.
Mijke is hier door haar omgeving op aangesproken en er zijn haar alternatieve vormen (via een cursus waar ook de begeleiding bij was betrokken) van communicatie aangereikt. Zij kan nu op een positieve manier de aandacht op zichzelf vestigen. Hierdoor en door het feit dat de begeleiders Mijke beter hebben leren kennen, komen dit soort insulten nauwelijks meer voor.

Mijke kan niet praten, om haar te kunnen begrijpen is het dus belangrijk dat je Mijke goed kent. Mijke kan met gebaren, mimiek, het kijken naar foto's en plaatjes een heleboel duidelijk maken. Als Mijke iets wil vertellen of uitleggen duwt ze met haar hand tegen de hand van de begeleider aan. Mijke kan met gebaren ‹Ja› en ‹Nee› duidelijk maken. Ja: een hand op de andere hand leggen, in handen klappen, nee: naar beneden kijken. Mijke heeft een communicatieboek met foto's. De foto's betreffen met name personen, plaatsen, bezittingen en 'bijzonderheden'. Mijke kan dingen duidelijk maken door datgene wat ze bedoelt aan te wijzen of haar ogen erop te richten. Het is daarnaast belangrijk dat het netwerk om Mijke heen elkaar goed op de hoogte houdt van wat Mijke in de verschillende leefsferen, wonen, werken en vrije tijd, allemaal meemaakt.

Communicatie

Communicatie is erg belangrijk voor Mijke. Mijke begrijpt gesproken taal en communiceert zelf non-verbaal met behulp van handen en mimiek. Mijke vindt het prettig om begrepen te worden, maar niet iedereen kan dit altijd. Dit is voor Mijke erg moeilijk. Mijke kan keuzes maken door te kijken naar wat haar voorkeur heeft of door er tegenaan te tikken met haar hand. Mijke geeft soms slecht haar voorkeur aan, het helpt dan om de keuzemogelijkheden van plek te wisselen en nogmaals bevestiging te vragen op haar keuze. Wanneer er twijfel bestaat over het antwoord van Mijke kan het helpen om de vraag om te draaien en zo het tegengestelde antwoord te krijgen. De mate waarin Mijke communiceert, is sterk afhankelijk van haar alertheid. Vooral voor nieuwe begeleiding, maar soms ook voor vaste begeleiding is het soms moeilijk om te begrijpen wat Mijke bedoelt.

> *Mijke wil de regie hebben over haar eigen leven en serieus genomen worden*

Mijke heeft een communicatiemap, deze kan ze niet zelf doornemen. In deze map staan allerlei foto's waarmee Mijke aan kan geven waar zij over zou willen

praten. Dit boek biedt ook uitkomst wanneer Mijke zich onbegrepen voelt en begeleiding er niet achter kan komen wat er aan de hand is. Mijke heeft daarnaast een communicatieschriftje. Dit schrift helpt Mijke om andere te kunnen vertellen over wat zij heeft meegemaakt, wat haar bezig houdt en hoe het met haar gaat.

Mijke wordt vaak niet goed begrepen, zeker door nieuwe mensen in haar omgeving, want niet iedereen verstaat haar taal. Mijke vindt het dan prettig als een bekende voor haar tolkt, maar haar wel bij het gesprek betrekt bij het aangaan/opbouwen van nieuwe contacten. Omdat het voor nieuwe mensen moeilijk kan zijn om Mijke te begrijpen, helpt vaste begeleiding hierbij en vertelt wat er belangrijk is in de omgang met Mijke en waar je op moet letten.

Mijke heeft binnen het dagcentrum verschillende mensen die contact met haar zoeken en haar aanspreken en behulpzaam willen zijn. Haar begeleiders helpen Mijke die contacten te onderhouden door voor haar te tolken en haar keuzes voor te leggen om bijvoorbeeld samen een activiteit te ondernemen, maar die haar wel actief bij het contact betrekken. De begeleider die Mijke het beste kent, ondersteunt haar wanneer de communicatie naar anderen moeizaam verloopt. Mijke wil graag betrokken worden in de gebeurtenissen die spelen, bijvoorbeeld geboortes of vakanties van mensen in haar nabijheid. Belangrijk daarbij is dat Mijke hierin betrokken wordt, dat het vertaald wordt en vervolgens een reactie verwoord wordt namens Mijke. Er moet altijd goed op signalen die Mijke geeft, worden gelet en het is belangrijk haar ook de regie te geven in de communicatie. Mijke wil namelijk graag interesse tonen in haar medemensen of dingen die in haar omgeving spelen. Door haar lichaamstaal voor anderen te vertalen, kan Mijke deelnemen aan een gesprek.

Ook wanneer het lijkt dat Mijke niet open staat voor haar omgeving, dan laat ze bijvoorbeeld haar hoofd hangen of doet haar ogen dicht, is het belangrijk dat Mijke toch wordt uitgenodigd om mee te doen aan het gesprek.

Soms zien de mensen om Mijke heen aan haar non-verbale communicatie dat het niet goed met haar gaat, dan is het heel belangrijk om de reden hiervan te achterhalen. Soms heeft Mijke verdriet, om bijvoorbeeld een overleden familielid, dan neemt begeleiding met haar het herdenkingsboek door. Het kan Mijke ook helpen om met begeleiding over haar verdriet te praten..

Ondanks haar ups, downs en strubbelingen, is Mijke in staat, om samen en ondersteund door haar begeleiders/begeleidsters en haar mamma en pappa èn die verbeterde communicatie, haar weg te vinden in deze complexe wereld!

Afscheid Lilian ter Doest

Wij danken Lilian voor haar inzet en positiviteit binnen het bestuur van de NRSV. Jarenlang heeft zij onder andere alle secretariële taken op zich genomen. Haar man Ad Linssen is sinds juli 2012 penningmeester geworden. Doordat er geen twee leden uit 1 gezin plaats mogen nemen binnen het bestuur, heeft zij haar functie neergelegd. Voor sommige taken mogen we echter nog steeds een beroep op Lilian doen, zoals het dagvoorzitterschap tijdens het symposium afgelopen september, wat zij met flair doet. Lilian, nogmaals hartelijk dank voor alle werkzaamheden die je de afgelopen jaren voor de vereniging hebt gedaan.

Bestuur NRSV
Anja Versteeg-Peters,
Paula van der Laan, Ad Linssen
en Mariëlle van den Berg

Column Mirjam

Mirjam Rensink (38) is journalist en moeder van Annabel van tien, Willemijn van acht en Fréderique van vijf jaar. Ze is de spin in het web van alle zorg, administratie en organisatie rond Willemijn

Gewoon gelukkig

Willemijn is dol op eten. Laatst aten we boerenkool en ze bleef maar ''mmm''' zeggen en dus at ze een onwaarschijnlijke grote hoeveelheid voor een achtjarige. 's Nachts kreeg ze er zelfs buikpijn van. De volgende ochtend vertelde ik dit aan een nieuwe collega. Ik legde trots uit dat Willemijn echt alles lust en eet. Gekruid eten, rauwe of onbekende groenten, ze eet het allemaal met smaak. Ik zei er lachend bij dat ze later vast een culinair recensent wordt. Ik zei er niet bij dat ze het Rett syndroom heeft...
Annabel, onze tienjarige, is de creatieveling van het gezin. Ze is ook dol op mode. Annabel is een lieverd en is Suske en Wiske verslaafd. Fréderique, onze vijfjarige, is de sportieveling van ons, altijd buiten en altijd actief bezig. Fréderique houdt van koken en is dol op apen. Willemijn is onze smulpaap. Ze is een knuffelkont. Willemijn heeft humor, ze lacht het hardste van ons allemaal om grapjes en maakt zelf voortdurend grapjes. En, oh ja ze heeft het Rett syndroom. Ik merk dat het feit dat Willemijn ziek is niet meer voorop staat in mijn gedachtes en in de dingen die we doen. Aan de buitenkant is het natuurlijk zichtbaar, ze zit in een rolstoel met een grote zuurstof/co2 tank. Ze heeft een altijd een slangetje in haar neus en ze praat niet. Maar verder? Ze is gewoon een lekkere meid van acht jaar. Na de eerste jaren na de diagnose, waarin we onder ogen moesten zien dat ze zich anders zou gaan ontwikkelen dan verwacht, is er nu rust. Het zoeken naar praktische oplossingen is voorbij, het huis is verbouwd, de bus staat voor de deur en we hebben een hele goede plek voor haar gevonden op het KDC. Thuis loopt alles op rolletjes dankzij een team van geweldige PGB-ers en veel hulp van familie. Er staat een volwaardig bed met goede matras naast het bed van Willemijn, zodat ik iedere nacht goed kan liggen als Willemijn onrustig is. Ze is nog steeds iedere nacht een paar keer wakker. Maar ook daar hebben we ons bij neergelegd. En dankzij een goed bed, kan ik me er ook comfortabel bij neerleggen. We weten wat ze wel kan en dat is gelukkig heel veel. En dus beleven we van alles, we komen overal, we beleven net zoveel als andere gezinnen en soms nog wel meer. We komen er wel, in een lager tempo dan ''normale'' gezinnen misschien. Maar we komen er wel! Of eigenlijk: we zijn er al! We zijn een gelukkig gezin met drie mooie meiden, drie heel verschillende meiden. En daar zijn we heel trots op!

Denk mee over een nieuwe naam!

Wie weet een nieuwe naam voor onze Nieuwsbrief?
De Rett nieuwsbrief bestaat al sinds augustus 1992 en is uitgegroeid van 4 zwart-wit geprinte A4-tjes tot een full colour gedrukt blad van ongeveer 16 pagina's. Wij vonden dat de naam 'nieuwsbrief' eigenlijk niet meer past bij ons huidige blad. Wie een leuke, nieuwe naam weet, mag deze doorgeven op info@rett.nl. En misschien was het u al opgevallen, dat deze nieuwsbrief een nummer heeft. Vanaf nu nummeren we de nieuwsbrieven door en dit is, vanaf het eerste nummer in 1992, al de 45e nieuwsbrief.

Dit houdt mij op de been

Dreamnight at the Contessa

"Ze heeft met Nelli Cooman de polonaise gelopen", is het eerste dat hij opgewonden uitbrengt, terwijl hij haar tas met luiers, slabben en nieuw verworven hebbedingetjes bij de voordeur neerploft. "Ze vond het geweldig", hijgt hij. "Linda", vraag ik, met enige argwaan naar het vermoeide gezicht van mijn dochter kijkende. "Ja, die ook, maar ik bedoel Nelli", is zijn reactie. "Ze wilde Linda maar niet met rust laten. Iedere keer als er gedanst moest worden, zocht ze Linda weer op. Ze was duidelijk haar favoriet. Oh, en trouwens, ze wilde steeds uit zichzelf naar buiten, om op het dek te gaan staan". "Wie, Nelli", vraag ik plagend. "Nee, Linda natuurlijk", antwoordt hij, zonder zich uit het veld te laten slaan. Enthousiast vertelt deze middenveertiger over de ontmoeting met Nelli, over de tocht door de haven van Rotterdam met het jacht 'Contessa' en over zijn belevenissen met Linda. Met een "tot de volgende keer", neemt hij afscheid. De deur valt in het slot en de rust keert weder, ... althans, dat zou zo moeten zijn.

Hij is gewoon blijven hangen. Een jaartje als collega en daarna solliciteerde hij naar de functie van 'huisvriend', terwijl het ons niet bekend was dat er een vacature was geplaatst. Hij nam zichzelf aan en kwam vervolgens op gepaste en minder gepaste momenten 'gezellig' langs. Hij vond het gezellig om aan te schuiven als wij 'gezellig' zaten te eten of als we met elkaar 'gezellig' TV keken. Hij was de eerste niet bij de bevalling betrokkene, die de nieuwe aanwinst in zijn armen koesterde en was vaak aanwezig bij die momenten in het leven die dat leven zo speciaal maken; de eerste stapjes, de eerste woordjes en, zoals in ons geval, ook bij de laatste verstaanbare woordjes van onze dochter.

Het groot brengen van kinderen is best een uitdaging. Het groot brengen van kinderen en aandacht blijven geven aan elkaar is een nog grotere uitdaging. Het groot brengen van kinderen, waarvan één meervoudig gehandicapt is, en aandacht blijven geven aan elkaar en aan de andere kinderen, is een overtreffende trap van al het voorgaande. Een schier onmogelijke taak zonder hulp van anderen.

Zoals verwacht mag worden. is hij ongevraagd tot de categorie 'anderen' gaan horen. "Zal ik met Linda gaan zwemmen?", "Mag ik met Linda gaan lunchen bij Tante Truus?", "Zal ik oppassen als jullie naar de ouderavond gaan?"; zijn vragen die hij stelde en waarop hij het antwoord eigenlijk al wist. Door te zijn zoals hij is, heeft hij haar leven vol beperkingen invulling gegeven. Een sociaal leven dat ze niet gehad zou hebben zonder hem.

Later, nadat we kennismaakten met het Persoons Gebonden Budget, is er een 'zij' bij gekomen. Nog net geen twintig en bang voor paarden. Om haar angst te overwinnen, hielp ze op een zorgboerderij waar met gehandicapten paard werd gereden. Onze dochter lachte naar haar en zij lachte terug. We namen haar 'in dienst' waarna de dames wekelijks, al schaterlachende, lange wandeltochten maakten in de straat.

Het is mooi dat evenementen, zoals een 'familiedag' of 'Dreamnight' worden georganiseerd. Dingen doen waar je anders niet of nauwelijks aan toe komt, maar ook kennis maken met al die anderen wiens gezinslevens ongewild een andere wending hebben genomen.

Als de deur sluit, verschonen we haar luier, geven haar eten en wat te drinken en tenslotte haar medicijnen. We denken niet aan wat morgen brengt, maar aan wat deze dag haar heeft gebracht. Ontzorgen is je kind gelukkig zien en daar had hij vandaag een groot aandeel in.

Wil je ook in de rubriek
Dit houdt mij op de been?
Mail naar robenyolanda@casema.nl

Symposium 28 september 2012
'Praten doe ik met mijn ogen'

Praten doe ik met mijn ogen... en dat deden ze, onze Rett-dames in de filmpjes tijdens de presentaties, de aanwezige dames en alle dames in de afsluitende slideshow. De avond voorafgaand aan het symposium schoof Rett-dame Karina bij ons aan tafel en zij liet ons zo goed zien dat de titel van het symposium goed was gekozen. Tijdens het gesprek onderstreepte zij haar moeders tekst met bevestigende en uitdagende blikken. Natuurlijk is het aan ons de blikken juist te interpreteren en daar hebben de sprekers ons goed bij geholpen.

Professor Hans van Balkom bijzonder hoogleraar 'Ondersteunde communicatie bij meervoudige handicaps' aan de Radboud Universiteit Nijmegen, besprak wat er nodig is voor communicatie. Hij toonde aan waar voor de Rett-dames de obstakels liggen en ook wat wij allemaal als communicatiegedrag mogen zien. Speciaal voor deze dag is door Gerna Scholte, spraak-taalpatholoog, met film door Mascha Legel, een inventarisatiestudie gedaan naar communicatie en de noden op dit gebied bij Rett-meisjes. De resultaten van deze studie, die is ondersteund door het revalidatiefonds, zijn gepresenteerd door Hans van Balkom. Ook is er op basis van deze studie, speciaal ter gelegenheid van het tweede NRSV symposium, een brochure met dvd gepresenteerd met daarin een helder inzicht van de communicatieknelpunten en nuttige tips en adviezen.

Sandra Koster gaf aansluitend inzicht in hoe een Communicatie Competentie Profiel (CCP) wordt opgesteld. Zij liet zien hoe aan de hand van dit CCP inzicht is te krijgen in het niveau van communiceren en hoe bepaald wordt wat de meest geschikte middelen zijn ter ondersteuning van de communicatie. Ook toonde zij hoe een interventietraject wordt vormgegeven en hoe dit op korte termijn wordt geëvalueerd. Deze manier van aanpak kan velen van ons verder brengen in de communicatie met onze dames.
In de workshops werden diverse aspecten van communicatie belicht.

Sandra Boer-Agema logopedist, werkt voornamelijk met kinderen en jongvolwassenen met een meervoudige handicap. Sandra heeft een aantal specialisaties, waarvan ondersteunende communicatie er één is. Tijdens de workshop vertelt Sandra over haar praktijkervaringen met twee Rett-meiden die zij heeft mogen begeleiden. Wat is er moeilijk en wat is er mogelijk? Wat kan een logopedist betekenen voor een kind met het Rett Syndroom? Zij beschrijft haar zoektocht naar communicatie; een lange weg met kleine, maar waardevolle successen.

In de workshop over Apps voor een iPad van **Hans Luiken** passeerden in rap tempo vele Apps de revue. Van vele spellen en specifieke Apps voor communicatie liet hij zien hoe ze voor Rett-dames kunnen worden ingezet. Hij gaf de mogelijkheden en beperkingen aan en besprak hoe je tot een keuze kunt komen. In deze workshop was ook de primeur van het door hem met Hans van Balkom gemaakte boek "iCon Apps, Initiatieven nemen in communicatie ondersteuning met Apps". Dit boek was voor een speciale symposiumprijs verkrijgbaar.

In de workshop van ervaringsdeskundigen vertellen **Leonieke**, moeder van Rett-meisje Marilou, en **Caroline**, moeder van Rett-meisje Aline, hun verhaal. Zij bespraken voor andere ouders herkenbare

Foto's symposium: Karin van Beusekom

obstakels in de zoektocht naar ondersteuning bij communicatie. Maar ook vertelden zij over hoe met eenvoudige en geavanceerde hulpmiddelen hun dochters keuzes kunnen maken. Caroline gaf praktische tips over hoe met pictogrammen en praatknoppen communicatie kan worden ontwikkeld.

Eelke Verschuur toonde in haar workshop verschillende hulpmiddelen die kunnen worden gebruikt. Er zijn vele systemen: knoppen, communicatieboekjes en symboolkaartjes. Zij gaf een overzicht van eenvoudige oplossingen, die gemakkelijk zijn mee te nemen, snel inzetbaar zijn, maar ook als voorbereiding kunnen dienen voor meer uitgebreide systemen.

Judith Akkerman, geeft logopedie met paard als co-therapeut. Zij toonde in een prachtige filmopname het bijzondere effect van paardrijden. Zowel de fysieke effecten, ontspanning en balans die voorwaarde zijn voor interactie, als de opmerkelijke alertheid dragen bij aan beter kunnen communiceren. De Rett-meisjes genoten zichtbaar van het paardrijden en van het contact dat Judith met ze had.
De dag werd afgesloten met een discussie waaraan alle sprekers meededen. Daarin werd nogmaals duidelijk dat de Rett-dames ons iets te vertellen hebben en dat wij worden uitgedaagd om met hen te communiceren. Ook was er aandacht voor verschillende onderzoeken die op het gebied van communicatie worden gedaan en voor de wens vanuit de vereniging om ondersteuning in communicatie via het Rett-expertisecentrum in Maastricht voor iedereen mogelijk te maken.
Deze dag is bijzonder geworden door de enthousiaste bijdrage van velen: de sprekers, de onderzoekers, ouders en Rett-dames in de inventarisatiestudie. Door de bijdrage van Lilian ter Doest als dagvoorzitter, sponsoren, standhouders die geavanceerde communicatie-hulpmiddelen toonden, de medewerkers van Van der Valk Hotel Houten en de mensen van communicatiebureau De Wijde Blik werd dit een pRettige en leerzame dag. Het bestuur van de NRSV dankt allen voor hun betrokkenheid en inzet.

U kunt uw dochter aanmelden voor het CCP-traject door contact op te nemen met Stichting Milo (www.milonet.nl).

Het boek "Icon Apps, Initiatieven nemen in communicatie ondersteuning met Apps" is te bestellen via Stichting Milo (www.milonet.nl) voor € 25,–. Het boek staat op hun website rechts onder het logo van Stichting Milo.

De communicatie dvd, inclusief brochure "Praten kan ik niet..: Mijn ogen zeggen wat ik communiceren wil.", is te bestellen via www.rett.nl.

Sponsoracties

Sinterklaasmusical
"Sinterklaas en de pepernoten crisis"

Op zaterdag 1 december waren er meer dan 10 Rett meisjes en hun broertjes en zusjes te gast bij de musical 'Sinterklaas en de pepernotencrisis'. Een spannend verhaal over een heks die het Sinterklaas feest niet zo leuk vindt en er van alles aan doet om het feest niet door te laten gaan.
Met heel veel zwarte pieten en gelukkig toch ook pepernoten in het theater de Flint in Amersfoort was het een groot feest. Alexandra Alphenaar, hoofdrolspeelster en Jaap van Andel, producent van de musical, zorgden er voor dat The Sting Foundation ook de Rett families uitnodigden om deze voorstelling gratis bij te wonen. Alexandra en Jaap kennen onze Rett meisjes en jongens al van de Familiedag in Heythuysen in 2011.
The Sting Foundation is de stichting die jaarlijks via alle filialen van The Sting een geldbedrag aan goede doelen schenkt.
De meisjes en de NRSV wil de Sting Foundation hartelijk bedanken voor dit originele Sinterklaas cadeau.

De Wielo's is een vriendengroep uit Nederweert-Eind

De meeste jongens en meiden kennen elkaar al vanaf de kleuterschool. Deze groep is uitgebreid met partners en kinderen en bestaat nu uit maar liefst 75 mensen! Na alle verjaardagen, bruiloften, jaarwisselingen, carnavalsfestiviteiten en kraamfeesten zijn deze feestbeesten in rustiger vaarwater gekomen.
Toch blijft de groep enorm verbonden met elkaar. Dit uit zich ook in het elkaar steunen en helpen in moeilijke periodes. Mirjam Bongers, Erwin Smeets en hun kanjers van meiden Fenne en Nele zijn een onderdeel van de Wielo's. Wij willen hun laten weten dat we betrokken zijn en trots op hun zijn.
Trots op hoe zij Fenne en Nele een prachtig leven geven en trots op hun inzet voor de Rett vereniging. Dat door de zorg voor Fenne hun betrokkenheid bij de Wielo's beperkt wordt, vinden we heel jammer. Maar we vinden het geweldig dat ze er zijn als het kan. Graag zouden we heel veel voor ze willen doen, terwijl zij zo weinig vragen. We weten dat we ze blij kunnen maken met een donatie voor de Rett vereniging en daarom hebben € 400 ingezameld. We hebben aan de vooruitgang die Fenne geboekt heeft, gezien hoe goed het werk is dat de Rett vereniging verricht. En we hopen dat de toekomst van Fenne en alle kinderen met het Rett syndroom nog mooier mag worden door de geweldige inzet van de vereniging.

Veel Liefs, van al jullie Wielo vrienden
XXX

Junior Kamer West Friesland haalt € 9000,– op voor Rett

Rond de voormalige gevangenis De Krententuin in Hoorn werd op 2 juni 2012 geld opgehaald voor de NRSV. Junior Kamer West Friesland organiseerde Expeditie Oostereiland, een luxe 6-kamp, waaraan ongeveer 150 mensen deelnamen. Er werden allerlei activiteiten georganiseerd, waaronder het afleggen van een parcours met twee elektrische tweewielers, zogeheten Segways en het doorzagen van ijzeren tralies met een ijzerzaag. Ook werden er aan een touw dure cabriolets voortgetrokken en moesten ze met een zware bal een opblaasstormbaan beklimmen. Te water werd er in een snelle boot naar letters gezocht. Spectaculair was ook de helikoptervlucht, waarin de deelnemers ook op zoek moesten naar op land verstopt letters. Bartho Braat was aanwezig om de cheque in ontvangst te nemen.
´s Avonds was er nog een knallende Jail House Rock party met optredens van Dean Saunders, Lange Frans en de zeer enthousiaste DJ Steff Da Campo.
Totaal heeft de Junior Kamer West Friesland met deze mooie dag het geweldige bedrag van € 9000,– opgehaald.

Namens het bestuur en alle Rett meisjes willen we jullie hiervoor enorm bedanken.

Stichting Kindervakantiewerk Haelen en Nunhem

Stichting Kindervakantiewerk Haelen en Nunhem, (gemeente Leudal, Limburg) organiseert jaarlijks, tijdens de laatste week van de zomervakantie, activiteiten voor basisschoolleerlingen. Tijdens deze afsluiting organiseren zij een Vlaamse kermis met verschillende loterijronden. De opbrengst van één loterijronde wordt ter beschikking van een goed doel gesteld.
Lyndsay Pooler, bekend met de Rett familiedagen in buurdorp Heythuysen, vertelde over de Retmeisjes en de NRSV en dank zij haar besloot de Stichting Kindervakantiewerk Haelen en Nunhem de opbrengst, € 210,–, over te maken ten gunste van de volgende familiedag in 2014, waarvoor onze hartelijke dank.

Avans Hogeschool, afdeling ARBO

In het kader van 200 jaar Avans Hogeschool moest iedere afdeling iets doen of organiseren voor een goed doel.
Jeanet, een kennis van de ouders van Lisa Balk, organiseerde voor haar afdeling ARBO een wandeling door Breda en koos de NRSV als goed doel.
Hiermee is, ondanks het slechte weer die dag, maar liefst € 626,25 opgehaald!
Namens de NRSV hartelijk bedankt!

Verslag 7th World Rett Congress New Orleans

Van 22 tot 26 juni 2012 was het 7e World Rett Congress, georganiseerd door the International Rett Syndrome Foundation. Uit de gehele wereld kwamen mensen bijeen in New Orleans. Vele wetenschappers bekend van eerdere congressen, vele ouders onbekend, maar herkenbaar aan een lief meisje dat daar zeker hoorde te zijn. Immers over haar gaat het, voor haar zijn de inspanningen van de aanwezige therapeuten, medici en wetenschappers en ouders en verzorgers.

De opening werd gedaan door Kathryn Kissam, voorzitter van het IRSF board of directors, Paige Nues, director family support IRSF en Rett-moeder Mickie McCool.
"The best way to predict the future is to design it" en "let´s chart our course together" sprak Kathryn. "See her inner beauty" en "believe in the girl inside" zei Mickie. Hiermee vatten zij de boodschappen uit de vele voordrachten mooi samen.

Een kleine greep uit de vele voordrachten

Alan Percy, kinderneuroloog uit Alabama, gaf als start een fraai overzicht van de geschiedenis van Rett syndroom, van Andreas Rett's beschrijving tot genetisch neurobiologisch en klinisch onderzoek in het heden. Hij benadrukte dat de klinische diagnose een startpunt is, maar belangrijker dan de diagnose is het behandelen van de problemen. Of, zoals hij tegen behandelaars zou zeggen: "Forget Rett Syndrome, I'll take care of that, you take care of the problems".
Vanuit de IRSF worden door Percy en een team van experts traveling clinics gedaan, 8 x per jaar, waarbij op een dag vele meisjes worden gezien door diverse specialisten op het gebied van Rett. Of jongens, want daar zijn er 44 van in de USA.

Veel aandacht was er voor communicatie

Linda Burkhart, docent in ondersteunde communicatie, legt nog eens uit hoe het zit met de apraxie, of dyspraxie in relatie tot communicatie. De stereotypische bewegingen en het niet direct bewust kunnen sturen van het lichaam maken gericht bewegen zeer moeizaam: "the harder she tries, the harder it gets". De Rett-dames moeten soms hun stereotype gedrag overwinnen, maar het herhalen van de opdracht of vraag is uit den boze; WACHT!

Judy Lariviere, assistive technology specialist, communicatiespecialist en ergotherapeut besprak technieken voor eyegaze-communicatie.
Handout hiervan is te vinden op www.worldrettcongress.jlariviere.com

Carrie Luse liet inspirerende voorbeelden zien van storytelling (iPad) gecombineerd met eyegaze-communicatie. Zij koppelt eyegaze-techniek aan storytelling met behulp van de iPad en laat zo de Rett-dame het verhaal zelf vertellen.

Een van de betere workshops was een gezamenlijke presentatie van Jenny Downs, Australische fysiotherapeut en onderzoeker, John Killian, orthopedisch chirurg en Drew Long, moeder van een aan heup en rug geopereerde Rett dochter. In deze sessie kwamen de orthopedische aspecten van Rett aan bod. Onder het motto "work to have the strongest body with the least deformity" promoten zij wat voor ons herkenbaar is uit "Rett in beweging"

John Christodoulou, vanuit Australië actief op het gebied van kindergeneeskunde en genetica, geeft een compleet overzicht van wat er op onderzoeksgebied speelt en wat in de wetenschappelijke sessies in de navolgende dagen besproken zal gaan worden.
De wetenschappelijke sessies heb ik mogen bijwonen. Deze sessies waren ook voor mij niet altijd gemakkelijk te volgen, maar sloten steeds aan bij dit verhaal.

Daarom een samenvatting van de presentatie van John Christodoulou:

Hij sprak over de rol van MECP2, dat functioneert als:
- regulator van andere genen (onderdrukkend of activerend);
- regulator in het splitsen van genen, zodat het een vorm krijgt waarin het z'n taak kan doen;
- factor betrokken bij remodelleren van chromatine;
- regulator in het bijeenbrengen van afgelegen genen (looping), zodat ze kunnen worden 'afgelezen' om het juiste eiwit te maken.

Hij noemt vele studies op genetisch, cellulair, neurobiologisch en klinisch gebied.

> *'assist and wait on them but don't wait on them'*
> *Carrie Luse*

Gentherapie

Bij poging tot activeren van het normale MECP2 allel (het goed functionerende deel van het chromosoompaar) is dosering de issue; te veel MeCP2 is schadelijk. Bij gentherapie lijken hersencellen een langere overleving te hebben, echter na toedienen blijkt maar 2 - 4 % van de hersencellen beïnvloed door toediening. Muisstudies over verschillende cel soorten in het brein:
- Reactivering van MeCP2 in neuronen geeft klinisch verbetering en langere overleving.
- Ook reactivering van MeCP2 in astrocyten (steuncellen) geeft herstel van fenotype (verschillende kenmerken passend bij syndroom).

- Vervangen van defecte microglia (afweercellen van het brein) door werkzame microglia d.m.v. beenmergtransplantatie geeft herstel van fenotype.

Celniveau

Behalve op het brein heeft MeCP2 op diverse organen in het lichaam effect (hart-geleidingsstoornis, groeiachterstand, obstipatie, botdichtheidsafname). Mitochondrial repiratory chain functie; afwijkend bij symptomatische KO-muizen (niet bij pre-symptomatische KO-muizen) kan rol spelen bij toename van Rett-symptomen over de tijd.
Toedieningen div. stofjes onderzocht bij muizen:

- Choline geeft wat gedragsverbetering, ampakine herstelt ademhalingspatroon, HDAC6 remmers verminderd insulten, sarzitan, verbeterd ademhaling.

Klinisch

Onderzoeksresultaten van toedieningen van stofjes bij Rett meisjes:
Carnitine geeft wat verbetering van ademhaling, motoriek en gedrag, ketogeen dieet verbeterd controle over insulten, creatine lijkt geen effect te hebben, naltrexone geeft wat verbetering in ademhaling, maar snellere verslechtering van algehele verbetering.

Neurobiologisch

Het herstelvermogen van het brein door activering blijft, zo blijkt uit studies. Een omgeving die stimuleert tot activiteit blijkt bij muizen het optreden van symptomen uit te stellen en de toename te vertragen. Deze resultaten suggereren dat het vroeg activeren (muziektherapie, tot activiteit uitdagende omgeving etc.) bij mensen met Rett positieve effecten kan hebben.

Actuele klinische studies

IGF-I (Insulin-like Growth Factor 1) groeifactor met vele effecten; stimuleert conditie van neuronen, kan de bloed-hersenbarrière passeren en stimuleert synapsen (uiteinde zenuw waar prikkeloverdracht plaatsvind van ene zenuwcel naar andere). In muisstudies is vermindering van 'Rett-symptomen' aangetoond, een klinische trial is gestart in Boston. Desipramine (een antidepressivum) heeft bij muizen verbetering van synapsen laten zien en verbetering van ademhaling en levensduur. Voor klinische trials is men nu in Frankrijk patiënten aan het verzamelen, bijwerking is een issue. Dextromethorphan (een hoestonderdrukker) blokkeert het schadelijk effect van andere factoren. Een kleine patiënten studie loopt in Baltimore.

Wat betreft de behandeling doet hij twee belangrijke uitspraken aan de ouders:

- Werk in een multidisciplinair plan om de verschillende problemen te overzien en aan te pakken.
- Er zijn geen genezende therapieën.

Voor details van de vele presentaties uit de sessies voor artsen, onderzoekers en basale wetenschappers wil ik volstaan met verwijzing naar de samenvattingen, handouts of webcasts die beschikbaar zijn via www.rettsyndrome.org en www.worldcongress.rettsyndrome.org

Huda Zoghbi sluit het congres af met de vaststelling "this protein is so important". Zij geeft adviezen aan de wetenschappers naar verschillende celtypes en verschillende verschijningsvormen te kijken, belangrijke onderzoeksresultaten te herhalen om hun geldigheid te bestendigen, want, zo besluit zij: "there is so much we don't know; we can't write the paper". Maar de toon van het congres was positief; 4 jaar geleden in Parijs nog "a hand link, from gene to care", nu "charting the course"

> *There's so much we don't know; we can't write the paper*
> Huda Zoghbi

Al met al was het een zeer intensieve en ook bijzonder inspirerende week. Niet alleen vanwege wat ik heb mogen leren, maar ook om de mensen die ik heb ontmoet. Al die ouders met hun eigen verhaal en de bijzondere betrokkenheid van alle onderzoekers. Opnieuw was het hartverwarmend om te zien hoe nauw de samenwerking van de onderzoekers en de ouders is om tot het gezamenlijke doel te komen: optimale zorg, behandeling en steeds een stap verder op de route ... "Charting the course".

Nederlandse Delegatie vlnr Eric Smeets, Leopold Curfs, Rob vd Stel,

Nederlandse Delegatie vlnr Mariëlle van den Berg, Eric Smeets, Rob vd Stel

Sponsoracties

Opening Uitvaartcentrum en Crematorium Sneek brengt € 6.000,– op voor goed doel

Vrijdag 15 juni 2012 vond de officiële opening plaats van het Uitvaartcentrum & Crematorium Sneek (UCS). Burgemeester Apotheker verrichtte samen met mevrouw S. de Boer- Van der Goot de openingshandeling. De opening werd gevolgd door twee open dagen, waarbij iedereen van harte welkom was een kijkje te nemen in dit unieke uitvaartcentrum. In plaats van bloemen en een fles wijn hadden initiatiefnemers Alex en Bas de Boer gasten verzocht een donatie te doen, die volledig ten goede kwam aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.
In totaal heeft het UCS bijna € 4.000,– in ontvangst mogen nemen tijdens het openingsweekend. Alex en Bas, zoons van medeoprichter wijlen Jan Aebe de Boer, hebben hier een mooi rond bedrag van gemaakt. De zevenjarige Silke, drijfveer van dit goede doel, mocht zodoende samen met haar moeder Nelly een cheque van € 5.000,– in ontvangst nemen. De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging heeft dit bedrag gebruikt voor het symposium 'Praten doe ik met mijn ogen'.
Het UCS paste moderne technieken toe om zoveel mogelijk donaties los te weken. Zo werden genodigden voor de officiële opening middels de uitnodigingskaart geconfronteerd met het goede doel en werden zij verzocht zich op de website van het uitvaartcentrum aan- of af te melden. Daar kregen zij een persoonlijk filmpje te zien van Nelly, die vertelde over haar dochter Silke en het Rett Syndroom. Een link naar een online betaalomgeving heeft vervolgens tot verreweg het grootste deel van de giften geleid. Bezoekers van de open dagen konden een donatie

doen in de centrale hal van het gebouw, waar een groot display en een giften bus stond. Door de actie van het uitvaartcentrum heeft de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging tevens een aantal nieuwe donateurs mogen verwelkomen, die samen nog eens bijna € 1.000,– hebben opgebracht.

Sponsorloop klas 1HA5 uit Tilburg

Een mooie sponsoractie van 29 leerlingen uit klas 1HA5 van het Beatrix college in Tilburg. Zij hebben op het parcours van een wielervereniging in de Reeshofwijk in Tilburg rondjes gefietst of geskatet.
Voor deze eenmalige goede-doelen actie viel de keuze op onze vereniging, omdat er bij één van de leerlingen een meisje met Rett Syndroom in de straat woont.

Wij willen bij deze alle leerlingen hartelijk danken voor hun sportieve inspanning. Door te fietsen of te skaten hebben ze totaal het mooie bedrag van € 480,– opgehaald voor de NRSV.

Gilde Opleidingen in Roermond.

In juni 2012 overhandigden een aantal studenten een cheque van maar liefst € 500,–. Dit bedrag mag de NRSV gebruiken voor de familiedag die om het jaar georganiseerd wordt voor de Rett meisjes, ouders, broertjes en zusjes.
Heel veel dank aan de studenten die zich hier voor hebben ingezet !

Acties in december

De Rotary Sneek heeft een kerstkaarten actie op gezet. De opbrengst van deze actie gaat volledig naar de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.
Het Friese Rett meisje Silke is de inspiratie geweest voor de Rotary Sneek om de NRSV als goed doel voor hun actie te kiezen.
In een filmpje vertelt Silke's moeder Nelly haar verhaal over wat Rett voor Silke en haar gezin betekent.
http://shop.rotarysneek.nl/kerstkaarten.html
Wij zullen u in de volgende nieuwsbrief berichten over de opbrengst van deze actie.

Sponsoracties

De ouders van Lisa, Rogier en Marielle zijn voor de tweede maal initiators van dit Spinning Event

Vorig jaar leverde deze actie maar liefst € 5000,–op voor de NRSV.

Ook dit jaar steunt van Gils Sport & Spinning, op veler verzoek, de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Het was 16 december weer een spectaculaire middag met veel sportieve mensen die door Spinning veel geld hebben opgehaald. In de volgende nieuwsbrief kunt u een uitgebreid verslag lezen over deze dag en welk bedrag aan het scolioseonderzoek wordt gedoneerd.

Camping de Zandhegge zamelt € 1275,– in met sponsoractie zwemvierdaagse

Op Camping de Zandhegge in Emst is t.b.v. de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging een zwemvierdaagse gehouden. Doel van deze zwemvierdaagse was door middel van het inzamelen van sponsorgelden een mooi bedrag bij elkaar te verdienen wat gegeven kan worden aan een goed doel.
Jaarlijks wordt er een ander doel gekozen en dit jaar viel de eer aan de NRSV. Met het recordbedrag van € 1275,– hopen Camping de Zandhegge en haar gasten dat er vele goede doelen mee behaalt worden.

Een groot aantal kinderen en een aantal volwassenen hebben zich fysiek ingezet voor het goede doel. Daarnaast is een campinggast, in dezelfde kleding als die hij met de grote playbackshow droeg, het water ingesprongen om de benodigde 25 baantjes te zwemmen. Deze ludieke actie heeft het totaalbedrag wat ingezameld is een zeer positieve impuls gegeven.
De komende jaren zullen de gasten en de camping zich gedurende de zwemvierdaagse zeer zeker blijven inzetten voor diverse goede doelen en hebben het als een eer gezien dit jaar voor de NRSV te mogen zwemmen.

Wij wensen de NRSV veel succes met het juist besteden van het sponsorbedrag en daarnaast een succesvolle toekomst.
Niek de Jong, Camping de Zandhegge
Langeweg 14, 8166 GT Emst
0578 61 39 36

Inzamelingsactie tijdens Sweet Sixteen feest

Het creatieve communicatiebureau Enof uit Utrecht, bestond 16 jaar. Op donderdag 29 november werd dit gevierd met een Sweet Sixteen party! Aan de gasten werd in de uitnodiging al gevraagd om geen cadeautjes mee te brengen, maar om een bijdrage te doen aan een goed doel. Op de avond zelf werd het goede doel bekendgemaakt; onze vereniging! En pal naast het gastenboek hing een prachtige emmer waar de donaties in gedaan konden worden. Niet te missen dus door de ruim 100 gasten die er waren.

De opbrengst, zo'n € 500,– is verdubbeld door Enof zelf en daarmee krijgen we een donatie van € 1000,–. Enof is betrokken bij de vereniging, omdat Edwin Handstede er al ruim 6 jaar als DTP-er werkt. Edwin is de vader van Annabel. Enof heeft de vereniging al eerder geholpen met de ontwikkeling van de huisstijl en het ontwerpen en bouwen van de website.

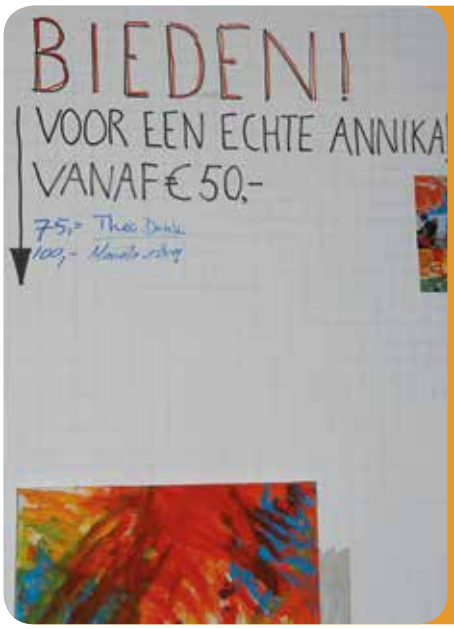
Na onder ander Willeke Alberti, Bartho Braat en Lone van Roosendaal zet ook Huub Stapel zich in om meer aandacht te vestigen op Rett. Op 22 september j.l. plantte hij een boom met roze bloesems op Buitengoed de Gaard in het Limburgse Heythuysen waar Anja Versteeg-Peters, initiatiefneemster, moeder van Rett dochter Menina en actief als bestuurslid binnen de NRSV, woont.

Huub Stapel zet zich met boomplant in voor Rett Syndroom

Communicatie als thema

Huub staat op dit moment met veel succes opnieuw in de theaters met zijn voorstelling "Mannen komen van Mars, vrouwen van Venus". Een voorstelling die veelal om communicatie draait.
Anja Versteeg: 'Juist dat thema was voor ons als Rett bestuur aanleiding om Huub Stapel te benaderen. Ook bij Rett meisjes draait het om communicatie, eind september heeft de NRSV een symposium aan dit thema gewijd.

Huub Stapel hoefde niet lang na te denken om zijn medewerking aan de boomplantactie te verlenen; Het was een waanzinnig mooie dag bij Buitengoed de Gaard in Heythuysen. "Het weer was perfect en de sfeer ook. De reacties van de meisjes waren hartverwarmend, ook al kunnen ze zich door het Rett Syndroom af en toe lastig uiten. Ik ben blij dat ik op deze manier mijn steentje heb kunnen bijdragen."
Huub Stapel 'De volle bloesems lijken wel ogen die spreken, net zoals de Rett meisjes...'



Veiling

Tijdens het symposium "Praten doe ik met mijn ogen" was er een echte veiling. Gestart via de website www.rett.nl en afgehamerd aan het eind van de symposiumdag.
Annika is een jonge vrouw met het Rett syndroom. Zij schildert met passie. Kijk eens op haar eigen website http://www.galerie-annika.nl

Annika stelde 2 doeken ter beschikking. Het grootste schilderij is voor € 550,– gekocht door haar oom Jack Vermeulen. Een kleiner doek is voor € 200,– gekocht door Theo Dohle van communicatiebureau De wijde Blik.

De NRSV bedankt Annika en de kopers voor hun bijdragen aan het symposium.

Bekende Nederlanders geraakt door Rett

Afgelopen tijd zijn er een aantal BN'ers geweest die een boom, plant of struik hebben geplant in de vruchtbare bodem van de Gaard in Heythuysen.

Een aantal hoofdrolspelers van de cast van de musical 'Annie' kwamen op zaterdag 8 december 2012 om de lampjes te ontsteken in de 'Annie-Rett-kerstboom'. Onder aanvoering van grote Rett vriend Raymond Kurvers staken Rett meisjes Silke, Menina en Linde de lampjes aan in een sneeuwwitte Gaard. Gerrie van der Klei, Tony Neef, Maike Boerdam en Joey Schalker waren onder de indruk van onze Rett 'Annie's'.

Op 12 november 2012 droegen Elske DeWall en haar man Sietse Huisman, die al 16 jaar drumt in de band van Willeke Alberti, hun STER-magnolia op aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Maaike Widderhoven en René van Kooten droegen hun 'Aspects of Love rozen' op aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging 28 november 2012. Samen met hun collega en NRSV ambassadrice Lone van Roosendaal hadden ze vervolgens een inspirerende brainstormsessie voor een sponsoractie in het komende jaar.

Onze Zus

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

Carlijn Jansen, 12 jaar gezien door de ogen van haar zusje Sanne van 11 jaar.

Hallo, ik ben Sanne, ik ben 11 jaar en ben het zusje van Carlijn. Carlijn is 12 jaar. Wij hebben ook nog een zusje Roos van 7 jaar. Mijn zus Carlijn is meervoudig gehandicapt, ze kan niet lopen en zit in een rolstoel.
Ze gaat naar een speciale school Nifterlake in Amstelveen. Haar groep heet de Stroming. Toen ik klein was, wilde ik ook graag naar Carlijn haar school, vanwege het leuke speelgoed, het zwembad en de snoezelkamer. In de vakanties mogen Roos en ik mee zwemmen met Carlijn en mama. Dat vinden wij en Carlijn heel gezellig! Toen ik 5 jaar was zijn we met de oudste kleuters van mijn klas en de juf op bezoek geweest op Nifterlake. We mochten met z'n allen op het waterbed in de snoezelkamer. Carlijn is ook wel eens bij ons op school geweest. Toen hield ik een spreekbeurt over haar in groep 5. Iedereen uit mijn klas kent Carlijn en dat is wel leuk.

In Carlijn haar klas zitten 7 kinderen. Haar beste vriendin is Sarah, ze zit in dezelfde groep. Haar juffen zijn heel aardig, ze heten Saskia, Anne-Lotte en Lise. Carlijn heeft ook een fysiotherapeute en logopediste op school.

Carlijn houdt veel van muziek. Op haar speciale computertje staan haar favoriete liedjes van de CliniClowns (theatertour), K3 en Dirk Scheele. Als ze op een van de groepen drukt, kan ze nog kiezen uit drie liedjes.
We gaan ieder jaar naar de CliniClowns Theatertour en kennen allemaal de liedjes uit ons hoofd. Carlijn wordt altijd heel erg blij van deze muziek.

Carlijn kan gelukkig mee als we op vakantie naar Italië gaan. Wij gaan dan in het vliegtuig en papa rijdt met de auto met alle spullen. Carlijn zit op de eerste rij met mama. Roos en ik zitten dan op de 2e rij. Het is voor Carlijn te lang om naar Italië te rijden met de auto.
In Italië is ook een aangepast bed en bad. Carlijn voelt zich heel fijn in het water, maar in het meer daar is het soms wel een beetje koud. Er staat een grote treurwilg, daar ligt ze graag onder, lekker in de schaduw.

Zelf wonen wij op drie hoog. Veel mensen begrijpen dit niet, wij wel. omdat we boven papa's restaurant wonen. Carlijn gaat met een traplift naar boven en beneden. Ze vindt dat heel grappig. We wonen in Amsterdam en wandelen vaak met Carlijn op het Museumplein en in het Vondelpark. We hebben een aangepaste fiets voor Carlijn. Papa of mama fietst dan met haar en zit ze mooi voorop. Naast de aangepaste fiets hebben we ook een speciale bus. Daar rijden we Carlijn zo naar binnen met een 'oprijlaan'. Haar rolstoel wordt dan vastgezet tussen de stoelen van Roos en mij. We gebuiken de bus om samen met Carlijn naar opa en oma te gaan, daar gaan we soms logeren, dat is erg gezellig. Soms logeert Carlijn ook alleen bij één van de opa's en oma's.

Carlijn gaat naar school met een busje met met nog een paar kinderen van haar school. De chauffeuse heet Karin en ze rijdt al heel lang de kinderen op en neer. Soms komt er 's middags een oppas voor Carlijn, Nadine, Carolien en soms Madelon als ze het niet te druk heeft. Ze studeren allemaal voor dokter.

Praten met Carlijn, zoals jij en ik kan niet, maar we hebben wel andere dingen zodat we haar kunnen begrijpen. Op haar blad zitten JA en NEE stickers. We zien aan Carlijn als ze moe of juist heel wakker is. Ook heeft Carlijn verschillende soorten geluidjes, bijvoorbeeld als ze honger of dorst heeft, dan gaat ze murmelen. Ze kan kiezen uit foto's. Ook heeft ze een spraakknop en haar computertje waar nu de liedjes opstaan.

Carlijn en ik hebben nooit ruzie, ze is altijd lief en ze kan mij ook goed troosten. Ze is bijna altijd vrolijk!

Sanne

Wil je ook in de rubriek **Onze Zus?**
Mail naar robenyolanda@casema.nl

Colofon

NRSV
www.Rett.nl
info@rett.nl
voorzitter: Mariëlle van den Berg
secretaris: Paula van der Laan
penningmeester: Ad Linssen
lid: Anja Versteeg
Redactie: Mirjam Rensink
mirjam.rensink@kpnplanet.nl,
Yolanda van Boven,
robenyolanda@casema.nl
Henk Trimbach
Opmaak: Ed Handstede
Drukwerk: Imago Printing