NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

pRettpraat 58

JUNI 2019

Even voorstellen..

ADEMHALINGS-STOORNISSEN
DR. DICK VAN WAARDENBURG, RETT EXPERTISECENTRUM

LEUK, EEN HOND!
EEN MAATJE VOOR HET LEVEN

COLUMN AAGTJE
HOOP

PRETTY THINGS
VROLIJKE NOTEN EN MOOIE HEBBEDINGETJES

ADVERTENTIE

Commap
"Als praten moeilijker wordt..."

EYECOMM OOGBESTURING

"Communiceren en alarmeren met je ogen!"
Met de **EyeComm – oogbesturing** is het mogelijk om spraakvervangend te **communiceren** en te **alarmeren**. De oogbesturing werkt met een **camera** die de bewegingen van de pupillen detecteert. De EyeComm is geschikt voor mensen met ALS, MS, Duchenne, Rett syndroom, Locked-In Syndroom, een dwarslaesie of een andere aandoening die bewegen moeilijk maakt. Met communicatiesoftware worden teksten uitgesproken door enkel naar een pictogram te kijken.

Communiceren wordt weer mogelijk
De **EyeComm** is geschikt voor mensen die in hun bewegingen zeer beperkt zijn, maar die wel beschikken over een goede oogfunctie: beweging van de oogbol in alle richtingen is mogelijk en men is in staat om te focussen op iets wat men ziet.

Zeer lichte bediening
Doordat er contact wordt gemaakt met de ogen is de bediening zeer licht en kan het door iedereen worden gebruikt die **voldoende oogbewegingsfunctie** heeft.

Hoe werkt de EyeComm
De camera detecteert de pupillen, waardoor de ogen bij beweging fungeren als muis op het scherm. Door te focussen op wat je wilt selecteren en dit een instelbare tijd vast te houden, selecteer je een functie, letter of woord. Het systeem werkt met diverse soorten **software** en kan naar **eigen wens** worden ingedeeld.

Aanmelden voor een passing of gratis folder?
Wil je een vrijblijvende passing aanvragen of de **EyeComm folder** gratis ontvangen per e-mail of post? Vraag deze aan via info@commap.nl of bel ons 0413-287052.

Met communicatiesoftware worden teksten uitgesproken door enkel naar een pictogram te kijken.

Kijk op **www.commap.nl** voor meer informatie

HOOP

Als NRSV is het onze missie is om bekendheid te geven aan het Rett syndroom, dat het dagelijkse leven van onze kinderen zo pijnlijk beperkt. Wij halen alles uit de kast in de hoop op een beter leven voor ons kind met Rett. We informeren ouders en hulpverleners door middel van congressen, symposia en netwerken in de hoop dat ons kind beter begrepen wordt en zorg en behandeling aansluiten bij de specifieke vragen. Op onze website en in deze pRettpraat, delen we uiteenlopende verhalen in de hoop dat we ons kunnen verbinden, met u!

In de prachtige nieuwe serie portRetten vertellen onze mooie kinderen hoe Rett syndroom hun leven bepaalt en beperkt. Hoopvol dat onze kids een onvergetelijke indruk zullen achterlaten en hun verhaal gedeeld wordt.

Wij wensen u een fijne zomer!

Redactie

INHOUD

06 Even voorstellen: Siènna Rahoul

08 Rett Expertisecentrum
- *Dr. Dick van Waardenburg Ademhalingsstoornissen*

10 Donaties

13 Wonen
- *Mooi Leven Huis*
- *Ons kind woont niet meer thuis*

16 Rett expertisecentrum-GKC
- *Een vooruitblikkende terugblik*

21 PortRetten in de media

22 Fysiotherapie & Communicatie
- *Netwerken Fysiotherapie en Logopedie komen samen*

24 Rett in het nieuws

27 PGB-Ster van Nova van Maanen

29 Leuk, een hond

34 Bijzondere tandheelkunde van het UMC Utrecht

36 Samen sterk voor syndromen

38 Even voorstellen: Marijn van Rijswijck

42 Ronald Mc Donaldhoeve

44 Een bijzondere in memoriam

48 pRetty things

49 Column Aagtje

50 Alja van Maanen actief binnen de NRSV

51 Kennisplatform (Sch)ouders

52 Therapie
- *SMS-therapie*

55 Onze zus Gaby Molenaar

HOOP

.....wens of verwachting
dat iets dat je graag wilt zal gebeuren

Hoop doet leven

....door hoop houd je het vol
in moeilijke tijden

Op hoop van zegen

...in de hoop dat het lukt

Even voorstellen..

Siènna Rahoul

Siènna is geboren op 1 juni 2011. Samen met haar broertje Siray, van bijna drie jaar, woont zij met haar papa en mama in de provincie Limburg. Acht jaar geleden werd Siènna na een fijne zwangerschap geboren. Si was een hele lieve baby. Ze hield van haar flesje en kreeg wat meer voeding dan eigenlijk werd geadviseerd. Op deze manier was ze heerlijk voldaan. Haar ontwikkeling verliep 'normaal', zoals ze dit noemen, dus volgens de gemiddelde lijn. Kruipen deed Siènna niet. Ze bewoog op haar billen en schoof op deze manier overal naar toe.

Ook met praten ontwikkelde ze zich volop, niemand die wat opmerkte. Rond de leeftijd van twee jaar verdwenen de woordjes langzaam. Men zag haar als een lui en gemakkelijk meisje. Ze zeiden "oh, als ze naar de peuterspeelzaal gaat, kletst ze je de oren van je hoofd." Ik kon niet wachten en schreef haar meteen in.

Daar kwamen ze al snel tot de conclusie dat ze niet mee kwam met de rest van de kinderen. Ik bleef nog tegen mezelf zeggen dat ze de oren van mijn hoofd zou gaan kletsen.

Daarom meldde ik Si aan op een andere crèche. Wellicht voelde ze zich daar meer op haar gemak om te gaan leren praten. Deze deur ging al snel weer dicht. Ook hier kon ze niet mee met de andere kinderen en moesten we op zoek naar een andere plek om te achterhalen wat er aan de hand was.

ONZE ZOEKTOCHT

Bij de huisarts zijn we gestart met het aanvragen van verwijzingen voor verder onderzoek bij diverse kinderartsen en KNO-artsen. Het begon met het verwijderen van haar neus- en keelamandelen in de hoop dat ze weer ging praten. Daarna zijn we op veel verschillende plekken geweest, denk aan een privékliniek in Sint-Truiden, Adelante, Kentalis, logopedisten, ergotherapie, praatgroepjes enzovoort.

> *We kregen diagnoses zoals autisme, zwakbegaafd en ontwikkelingsachterstand.*

We kregen diagnoses zoals autisme, zwakbegaafd en ontwikkelingsachterstand. Zo ging het maar door, maar het klopte gewoon niet. Siènna is zo slim en ze snapt zoveel. Ze kijkt zo scherp uit haar ogen en ze heeft oog voor detail, iets dat de hulpverlening niet zag, omdat ze haar onvoldoende kende. Ze werd aangemeld bij het medisch kinderdagverblijf 't Steyntje. Daar ging onze zoektocht verder.

Siènna trok altijd aan haar velletjes rondom haar duim. Mijn moeder besloot daarom met haar op controle te gaan bij de huisarts. Hier kwam alles uitgebreid ter sprake. Na al onze bezoeken aan instanties en specialisten sprak onze huisarts het vermoeden uit dat Siènna het Rett syndroom kon hebben. Met deze boodschap hebben we de stap richting Maastricht gezet en in mei 2016 kregen we de uitslag dat het vermoeden inderdaad klopte en Si het Rett syndroom heeft.

HOE VERDER?

In het begin voelde het alsof de grond onder je vandaan wordt getrokken. Inmiddels zie ik Siènna als een groot geschenk.

> *Inmiddels zie ik Siènna als een groot geschenk.*

Mede omdat mijn moeder een zorgorganisatie runt, waarin ik en mijn zus werkzaam zijn, kunnen wij ons nog beter verplaatsen in de ouders van onze cliënten. Wij herkennen waar mensen tegen aan lopen, zoals het op moeten boksen tegen instanties en dat je je iedere dag keihard moet inzetten om de zorg te regelen.

SIÈNNA NU

Siènna is in september 2018 gestart op Tytylschool de Maasgouwschool in Maastricht en dit gaat heel erg goed. Verder maakt ze gebruik van dagbesteding van Odigos. Ze is heel vrolijk. Ze heeft zeker ook haar temperament en ze weet precies

wat ze wel of niet wil. Siènna is altijd actief bezig en kan nog altijd lopen en rennen. Sinds korte tijd hebben wij een spraakcomputer, de Tobii vergoed gekregen en dit geeft veel rust bij Siènna. Haar boze buien van frustratie zijn nauwelijks tot niet meer zichtbaar. Haar hobby's zijn paardrijden, schminken, knutselen en zwemmen.

Ik ben ervan overtuigd dat ze mij niet voor niets heeft uitgekozen als moeder en dit zo heeft mogen zijn. Ik ben een trotse moeder die dankbaar is dat zij mijn dochter is.

Rhiana

De oma van Siènna runt zorgorganisatie Odigos, waar Rhiana en haar zus werkzaam zijn. Odigos begeleidt cliënten in de thuissituatie. Op de zorgboerderij bieden zij dagbesteding aan kinderen, jong volwassenen, volwassenen en ouderen. ***www.odigos.nu***

ADEMHALINGSSTOORNISSEN BIJ RETT SYNDROOM

Het klassieke Rett syndroom kent een aantal typerende kenmerken, zoals een knik in de ontwikkeling, afbuigende schedelgroei, verlies van handfunctie, epilepsie en stoornissen van het autonome zenuwstelsel. Het autonome zenuwstelsel is verantwoordelijk voor de lichaamsfuncties die niet bewust worden aangestuurd zoals o.a. de slaap, bloedsomloop, darmfunctie en ademhaling. De hersenstam is een belangrijk onderdeel van dit autonome zenuwstelsel.

Ademhalingsstoornissen komen veel voor bij Rett syndroom (zie tabel) en kunnen bestaan uit hyperventilatie (te snel en/of te diep ademen), hypoventilatie (oppervlakkig en/of traag ademen), adempauzes (apneu's, breath holds) en een persende uitademing (Valsalva's) waarbij vaak ook lucht in de buik wordt geperst. Ze treden vooral op bij wakker zijn, in slaap ademen de meeste meisjes normaal. De ernst van de ademhalingsstoornissen varieert sterk tussen de kinderen, maar kunnen een grote invloed hebben op het dagelijks functioneren en welbevinden.

De oorzaak van de ademhalingsstoornissen bij Rett syndroom is niet precies bekend, maar in dierproeven werden veranderingen gezien in het functioneren van de hersenstam. Dit betrof de concentratie van bepaalde signaalstoffen (neurotransmitters). De relatie tussen de mutatie en het ademhalingspatroon is niet bekend.

Bij het meest karakteristieke adempatroon bij Rett syndroom beginnen meisjes, zodra zij wakker worden, met hyperventileren hetgeen toeneemt bij opwinding. Hierdoor daalt het koolzuurgehalte in het bloed sterk.

Meest voorkomende ademhalingsstoornissen bij Rett syndroom (% van de kinderen)

	APNEUS	HYPERVENTILATIE	BEIDE	LUCHT IN DE BUIK
TOTAAL	*68.8 %*	*46.4 %*	*41.2 %*	*42.4 %*
0–6 JR	*65.3 %*	*60.4 %*	*56.3 %*	*39.2 %*
7–12 JR	*76.2 %*	*45.4 %*	*45.4 %*	*36.6 %*
13–19 JR	*67.3 %*	*42.1 %*	*33.3 %*	*40.5 %*
→20 JR	*61.6 %*	*45.7 %*	*37.0 %*	*53.3 %*

Autonomic breathing abnormalities in Rett syndrome: caregiver perspectives in an international database study. McKay et al, J Neurodev Disord. 2017 Apr 28; 9:15

Dr. Dick van Waardenburg

Zodra het koolzuurgehalte te laag wordt, wordt de eigen ademhaling onderdrukt en treden kortere of langere adempauzes op. Hierbij kan ook het zuurstofgehalte in het bloed dalen. Tijdens de adempauzes stijgt het koolzuurgehalte geleidelijk weer en herbegint de eigen ademhaling. Meestal begint dan ook het hyperventileren weer en herhaalt zich deze cyclus keer op keer, soms de hele dag door. De meeste meisjes hebben hier weinig klachten van en het zijn vooral de omstanders die zich ongerust maken. Echter als het hyperventileren hevig is en daardoor het koolzuurgehalte erg laag wordt, kunnen zogenaamde Rett aanvallen ("hypocapnic attacks") optreden door een effect van het lage koolzuurgehalte op de hersenen. Deze aanvallen gaan gepaard met verkrampingen en kunnen erg moeilijk te onderscheiden zijn van epileptische aanvallen. Dit leidt nogal eens tot het geven of ophogen van epilepsie medicijnen. Deze hebben dan echter weinig of geen effect. In het Rett Expertisecentrum Nederland-GKC is inmiddels veel expertise opgebouwd met diagnostiek en behandeling van deze en andere ademhalingsstoornissen bij Rett syndroom.

‘Op onze multidisciplinaire Rett poli kijken we bij ieder kind of er sprake is van een afwijkend adempatroon’

Op onze multidisciplinaire Rett poli kijken we bij ieder kind of er sprake is van een afwijkend adempatroon en zo ja welke vorm het meest op de voorgrond staat. Ten tweede beoordelen we de ernst om na te gaan of het kind er werkelijk last van heeft of alleen de omstanders. In het laatste geval is geruststelling en opvolging voldoende. Als er sprake is van "aanvallen" proberen we vast te stellen of er sprake is van epileptische aanvallen of van Rett aanvallen, aangezien dit zeer belangrijk is om de juiste behandeling in te kunnen stellen. Hiervoor is echter in de meeste gevallen een (24 uurs) EEG nodig en soms een opname voor ademhalingsregistratie. Als laatste bekijken we welke behandeling er eventueel nodig, mogelijk en wenselijk is. Hierbij kan gedacht worden aan medicatie om hevige opwinding te verminderen, het geven van zuurstof, het gebruik van een "rebreathing" masker (vergelijkbaar met ademen in een zak zoals bij andere vormen van hyperventilatie) of in zeer uitzonderlijke gevallen het toedienen van extra koolzuur. Echter zoals al gezegd kent het Rett syndroom veel verschillende ademhalingsstoornissen, hetgeen maakt dat de behandeling ervan altijd maatwerk is.

Dr. Dick van Waardenburg
Kinderarts-intensivist,
Rett Expertisecentrum Nederland-GKC

Donaties

Mooie opbrengst NSGK collecte

De Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind hield van 12-17 november haar landelijke collecte. Van de duizenden collectanten liepen er 29 collectanten voor de NSGK/NRSV.

*Totaal hebben zij **€ 1725,-** opgehaald voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Wij bedanken iedereen die in november zijn of haar steentje heeft bijgedragen.*

Wil jij in het najaar ook collecteren voor deze goede doelen, geef je dan op via info@rett.nl. De NSGK is blij met coördinatoren, dan ben je in je eigen wijk de spil van de collecte. Of zet je in als collectant en maak voor kinderen en jongeren met een beperking een groot verschil.

NSGK collecteweek 11-16 november 2019

In plaats van bloemen

Linda Trimbach (met Rett syndroom) heeft afscheid moeten nemen van haar opa.

Voor de afscheidsdienst van opa Belde werd de mensen gevraagd om geen bloemen mee te nemen, maar een donatie te doen aan de NRSV.

Wij bedanken iedereen voor het totaal bedrag van **€ 700.-.**

Kindercollecte 'Samen op weg' kerken

Afgelopen jaar hebben de kinderen van de 'Samen op weg' kerken uit Oudemirdum, Nijemirdum en Sondel een prachtig bedrag bij elkaar gespaard met de kindercollecte.

*Na contact met het Rett-meisje Jacobien Bosma is besloten het bedrag van **€ 777,80** te doneren aan de NRSV.*

Geweldig, wij willen alle kinderen van de ONS kinderkerk, die hieraan hebben bijgedragen, hartelijk bedanken.

Donaties

Kaarten en stola's voor de NRSV

Oma Hovinga (de oma van Rett-meisje Adriënne) houdt zich onder andere bezig met het maken van kaarten en het haken van stola's. De opbrengst van deze kunstwerkjes schenkt oma aan de NRSV.

*De donatie van **€ 260,-** zal worden gebruikt voor onderzoek naar bijvoorbeeld scoliose bij kinderen met Rett syndroom.*

Hartelijk dank voor deze lieve gift.

Opbrengst inboedel voor Rett

De beide ouders van Frank en Martijn de Kleijn zijn vorig jaar overleden. De opa van Rett-meisje Eva Otto heeft voor hen een deel vande inboedel verkocht via Marktplaats.

*Omdat opa Otto er niks voor wilde hebben, hebben de mannen besloten **€ 134,-**, een kwart van de opbrengst, aan de NSRV te schenken.*

Bedankt voor dit mooie gebaar!

Kunst cadeau voor huwelijk

Rett-meisje Marie heeft een creatieve oma die schildert.

Oma Marion gaf samen met opa Peter een van haar kunstwerken, genaamd 'Zomerlandschap', cadeau voor het huwelijk van Simone en Aaron, familie die in Australië woont.

Familie van het kersverse echtpaar doneerde als blijk van dank **€ 170,-** aan de NRSV.

Donaties

De NRSV heeft de afgelopen maanden van diverse personen en bedrijven donaties mogen ontvangen.

Hiervoor onze hartelijke dank!

*Familie Okkerse-De Rooij doneerde in totaal **€ 250,-** bijeengebracht tijdens een Kerstfair.*

*De heer F.J. Buddingh heeft **€ 200,-** geschonken.*

*Arnst B.V. Designed Sanitair uit Oegstgeest schonk de NRSV **€ 500,-***

*Firma Tioga Tours, specialist in reizen naar Amerika en Canada, doneerde **€ 236,-**.*

*Van Schadenet B.V. ontvingen we een donatie van **€ 1.000,-**.*

Gevraagd!

Wil je ook je dochter of zoon voorstellen, vertellen over je zus of over een therapie.

Deel je vragen, ideeën of weetjes met ons.

Ken of ben je een sponsor of adverteerder? Neem contact met ons op via redactie@rett.nl

Donateur worden van de NRSV?

Daarmee steunt u onderzoek naar het Rett syndroom.

U kunt eenmalig een donatie storten op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 ten name van Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Of u doneert jaarlijks minimaal **€ 35,-** en u krijgt vervolgens twee keer per jaar ons informatieve magazine pRettpraat toegestuurd.

Aanmelden kan via www.rett.nl

pRettpraat per e-mail

Schrijf u in voor de digitale versie van de pRettpraat. Wij willen onze mooie pRettpraat graag breder verspreiden.

Hoe meer bekendheid van het Rett syndroom, hoe meer begrip, hulp enzovoorts.

Geef uw e-mail adres(sen) door aan redactie@rett.nl en wij zorgen voor de verzending van de tweejaarlijkse pRettpraat per e-mail.

De digitale versie is ook online te vinden op www.rett.nl/pRettpraat

WONEN

MOOI LEVEN HUIS

In de Gelderse Vallei wordt een bijzonder project opgezet. Harry en Angelique van de Kraats zijn initiatiefnemers van het Mooi Leven Huis, de toekomstige woonplek van hun 23-jarige dochter Nathalie. U kunt meelezen met alle facetten die meespelen bij het opzetten van dit wooninitiatief, waar 27 mensen met een meervoudige beperking een studio zullen betrekken.

HOOP OP EEN GOED RESULTAAT

Volgens Wikipedia is hoop 'de onzekere verwachting dat een bepaalde gewenste gebeurtenis zal plaatsvinden'. Inmiddels is de komst van het Mooi Leven Huis voor ons niet meer zo onzeker, de bouw in Bennekom is namelijk in februari gestart. Als je verder leest op Wikipedia dan kan er sprake zijn van actieve en passieve hoop. Bij passieve hoop is er niet meer dan een wens, maar de kans dat deze wens uitkomt kan vergroot worden door persoonlijke inspanningen. Dat kunnen wij beamen. Zonder de actieve inzet van alle betrokken ouders waren we nooit zo ver gekomen. En niet te vergeten onze partners die geloofden in onze droom en daar graag aan bij willen dragen. Zij allen wisten lange tijd ook niet of dit project zou slagen, maar hadden de hoop dat het zou lukken.

De bouw is dus gestart en zal ongeveer een jaar duren. Dit betekent dat ongeveer in maart 2020 het Mooi Leven Huis in Bennekom bewoond gaat worden door onze dochter Nathalie en haar zesentwintig buren. Hoewel het ontwerp vastligt en de bouw is gestart, vindt er over de details nog steeds afstemming plaats tussen de diverse partijen. Hiervoor hebben we een keer per drie weken een bouwoverleg. Maar de aandacht begint nu steeds meer te verschuiven naar de inrichting, tuinontwerp en de organisatie straks in het huis. Op 15 februari is een definitieve samenwerkingsovereenkomst getekend met Philadelphia. Een van de basisafspraken is het formeren van een dagelijks bestuur waarin de stichting Mooi Leven Huis Ede en Philadelphia evenredig vertegenwoordigd zijn. Hierdoor houden wij als ouders straks voor een belangrijk deel de regie over de gang van zaken in het huis. Maar voordat het zover is moeten er nog zeker een aantal stappen gezet worden. We zijn begonnen met het goed in kaart brengen van de zorgvraag en ondersteuningsbehoeften van de toekomstige bewoners. We hopen dat we hiermee een basis kunnen leggen voor een optimale samenstelling van de drie woongroepen. Daarnaast moeten we natuurlijk op zoek naar personeel. We hopen dat we voldoende enthousiaste medewerkers kunnen vinden die geloven in de Mooi Leven gedachte en hier graag een actieve bijdrage aan willen leveren. Verder zijn we op zoek naar extra financiering om het huis nog mooier te maken. Onder ander door het inrichten van een snoezelruimte, snoezelbadkamer, fitnessruime en belevingstuin. Hiervoor hebben we de hulp ingeroepen van subsidiegezocht.nl, die voor ons gaan zoeken naar fondsen die deze doelen financieel willen steunen. We hopen op een goed resultaat.

Harry en Angelique van de Kraats

WONEN

ONS KIND WOONT NIET MEER THUIS...

Onze Wies is nu 24 jaar en "volwassen", tenminste volgens haar leeftijd dan! Want Wies zal dat nooit worden en zelfstandig op kamers zal ze ook nooit kunnen. Dat is vast herkenbaar voor jullie lezers.

VAN LOGEREN NAAR WONEN

Toch woont Wies niet meer thuis. Toen ze negentien was, kwam er een plekje vrij in haar "logeerhuis", dat tevens een woonhuis van Philadelphia is. Het huis is als project begonnen met maar vier woonplekken en een logeerplek. Er is een gezellige woonkamer en een sterk vast team dat met hart en ziel voor de bewoners zorgt. Ze kon het niet beter treffen!

Wat was het boffen dat Wies daar mocht komen wonen. Ze paste qua gedrag bij de andere bewoners en was geen herrieschopper in de nacht. Dat was wel een voorwaarde, omdat de avonddienst al in de middag begint en blijft slapen. De slaapwacht heeft een babyfoon en slaapt in dezelfde gang als Wies. Een prettig idee. Er is dus geen uitluistersysteem en video- registraties. Het leek mij moeilijk om je kind los te laten bij deze wijze van nachtzorg, waarbij op afstand naar bewoners wordt gekeken. Doordat Wies al logeerde in het huis, kon ze wennen aan andere gezichten, die net zo vertrouwd werden als haar ouders en twee broers. Het werd zodoende een geleidelijke overgang voor ons allemaal en dat was goed. Als ze de voordeur van haar eigen huis ziet, dan verschijnt er een lach op haar gezicht. Ze is er op haar plek met lieve zorgkundigen om haar heen die in staat zijn om "klein te kijken"..... Voor ons voelt het daardoor ook goed en vertrouwd.

In de jaren dat Wies nog thuis woonde, kwam ze vaak met een dikke buik vol lucht thuis vanuit het kinderdagbestedingscentrum. Het was daar altijd druk en vol herrie, prikkels die ze niet goed kon verwerken. Nu is de dagbesteding vlakbij, op het terrein. Met een goede balans tussen rust en activiteit wordt zij niet meer overprikkeld, geweldig!

ZORG BINNEN EN RONDOM DE INSTELLING

Philadelphia heeft naast deze kleinschalige woning ook een 'hoofdgebouw' op deze locatie. Hier wonen circa 50 mensen. Dat betekent dat de fysiotherapeut, de logopedist en de verpleegkundigen beschikbaar zijn vanuit het hoofdgebouw. Het ziekenhuis en tandheelkundig centrum liggen op loopafstand en de 'plaatselijke' huisarts heeft de bewoners van deze locatie in zijn reguliere patiënten bestand. Er is geen Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) betrokken bij de zorg voor Wies.
Het wonen en de wijze waarop de zorg is geregeld is een verademing! Het scheelt me zoveel energie en tijd. De pedicure wordt betaald uit haar zorgverzekering. De medicijnen worden door de apotheek gebracht, ik hoef geen luiers meer te bestellen. Het PGB is afgesloten, dus

WONEN

Wies

geen frustraties meer op dat gebied. Nooit meer een PEG-sonde vernieuwen (deze wordt alleen gebruikt voor vocht, ze eet lekker met de pot mee). De was wordt gedaan en betaald uit haar Wajong-uitkering. Ik ben ontlast van deze zaken, ook al heb ik Wies 19 jaar met liefde verzorgd. Het is goed dat anderen dit nu overnemen en zij doen het net zo goed , zo niet beter..... Ik mag nu alleen de leuke dingen blijven doen, zoals meelopen met de avondvierdaagse, het geven van Shantala-massage en mooie kleding met haar kopen.

TOEKOMST

Ik besef me hoe goed ze het nu heeft. Over één jaar moeten we er weer aan geloven, dan is de nieuwbouw van het hoofdgebouw klaar en komen alle "subgroepen" weer bij elkaar wonen. Wel met een eigen voordeur, maar dan worden het geschakelde woningen, efficiënt en goedkoper. Er komen grotere groepen en wijzigingen binnen het personeel. Dan zal de onrust weer even terug keren. We gaan het zien, we blijven ervoor bidden!
Een gehandicapt kind hebben, blijft een zorg en betekent tot op onze laatste levensdag een vinger aan de pols houden. Maar mijn conclusie tot nu toe is: een instelling is zo gek nog niet!

Hartelijke groet van Margreet van Baar en natuurlijk haar vader Harry Steenvoorden
(margreetvanbaar@gmail.com)

KONINGSKIND

Kind met een gebroken kroon
Kind met de mantel van een beperking
Kind met de scepter van zwakte.

Kind dat wij hebben aanvaard
Kind van wie wij zielsveel houden
Kind dat ons meer nodig heeft
dan de anderen.

Kind dat nooit zelfstandig zal zijn
Kind dat nooit vragen stelt,
maar zelf vraag is
Kind van God en kind van ons ons hart.

Kind voor wie wij niet anders kunnen
Dan steeds en steeds weer opnieuw te
vragen om kracht.

Alles heeft zijn tijd....
Prediker 3: 1-15

WONEN

RETT EXPERTISECENTRUM-GKC

HET RETT EXPERTISECENTRUM-GKC
EEN VOORUITBLIKKENDE TERUGBLIK

Het Rett Expertisecentrum functioneert inmiddels bijna acht jaar en kent een bijzondere geschiedenis met belangrijke markeringspunten. Zonder meer opvallend is de belangrijke rol van de ouders binnen de ontstaansgeschiedenis van het Rett Expertisecentrum. Een inbreng die in de nabije toekomst alleen maar groter zal worden.

STICHTING TERRE

Terugblikkend is het jaar 2011 een belangrijk markeringspunt. In dat jaar maakt Stichting Terre-Rett Syndroom Fonds, in samenwerking met het Gouverneur Kremers Centrum, het mogelijk dat een Rett Expertisecentrum van start kan gaan binnen het Academische ziekenhuis Maastricht. Stichting Terre is in 2008 door Nathalie en Rob van der Stel opgericht en genoemd naar hun dochter Terre. Na een fase van fondsenverwerving door Stichting Terre, voorbereidend werk door bij de stichting betrokken ouders en de ouders verenigd in de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV), opende de voorzitter van het bestuur van het Academisch ziekenhuis Maastricht met gepaste trots het Rett Expertisecentrum. Kijkend naar het tot stand komen van het Rett Expertisecentrum, dan blijkt de inbreng van ouders bij het invullen van een goede medische zorg binnen en buiten het ziekenhuis van grote betekenis te zijn geweest. Een treffende illustratie van de emancipatiebeweging waarin ouders als gesprekspartners worden erkend.

GOUVERNEUR KREMERS CENTRUM

De oprichting van het Gouverneur Kremers Centrum, binnen het Academisch Ziekenhuis en de Universiteit Maastricht is een ander belangrijk markeringspunt. Ter gelegenheid van het afscheid van de ('Gouverneur') Commissaris van de Koningin prof. dr. J. Kremers kwam het GKC tot stand. In eerste instantie als leerstoel, later als centrum. Uitgangspunt van het GKC is het extra stimuleren van onderzoek, onderwijs en hulpverlening rond kwetsbare mensen met beperkingen. Binnen het GKC hebben de ouders, verenigd in oudervereniging rond zeldzame aandoeningen, altijd een belangrijke stem gehad. Vanuit het GKC waren dr. Eric Smeets als arts en dr. Nicky Halbach als onderzoeker actief voor de families met kinderen met RTT. In navolging van dr. Smeets promoveerde ook Nicky Halbach op onderzoek naar RTT. De titel van het proefschrift van Nicky luidde 'Clinical Management of Rett syndrome.

HET RETT EXPERTISECENTRUM-GKC

Het was vanwege de doelstelling van het GKC en het daar eerder verricht RTT onderzoek niet vreemd dat Stichting Terre contact opnam met prof. dr. Leopold Curfs, directeur van het GKC, om knelpunten in de hulpverlening en gebrek aan onderzoek te bespreken. Stichting Terre bracht, mede namens de NRSV, uitdrukkelijk de wens naar voren om een Rett expertisecentrum op te richten, met als doel RTT onderzoek en hulpverlening in een stroomversnelling te brengen. Deze besprekingen

> 'Een belangrijke gebeurtenis in de geschiedenis van het Rett Expertisecentrum was de organisatie van het Europese Rett congres in Maastricht in oktober 2013.'

resulteerden in de verwezenlijking van het Rett Expertisecentrum-GKC binnen het Maastricht Medisch Universitair Centrum (MUMC+). De erkenning van het Rett Expertisecentrum-GKC door het Ministerie van VWS was ook een belangrijk markeringspunt. In de afgelopen jaren is stap voor stap vooruitgang geboekt. De inzet van de ouders en hun actieve rol bij het zoeken naar extra financiering voor onderzoek is hier mede debet aan. Een belangrijke gebeurtenis in de geschiedenis van het Rett Expertisecentrum was de organisatie van het Europese Rett congres in Maastricht in oktober 2013. Dit Europese congres werd georganiseerd door Stichting Terre, de NRSV en het GKC. Het congres werd door velen in binnen- en buitenland als een succesvol congres gezien, waardoor de opzet navolging verkreeg in Rome en Berlijn. Het bieden van een platform voor de dialoog tussen onderzoekers, hulpverleners en ouders werd als een belangrijk winstpunt gezien. Ook het geven van inzicht in wat ouders al dan niet bereikt hadden in de verschillende Europese landen en het zichtbaar maken van de wensen en behoeften van de RTT personen en hun families werd gewaardeerd. Het in beeld brengen van wat er rond RTT gebeurt in de verschillende Europese landen is nu vast onderdeel van de Europese RTT congressen.

PATIËNTENZORG BINNEN HET EXPERTISECENTRUM

Het Rett Expertisecentrum bestaat uit een drietal pijlers; (1) de patiëntzorg, (2) het toegepast onderzoek en (3) het meer fundamenteel onderzoek. Het Centrum als zodanig is ondergebracht bij de afdeling kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis onder leiding van prof. dr. Luc Zimmermann en prof. dr. Boris Kramer. Vanuit deze afdeling wordt de zorg gecoördineerd. Het betreft hier dan met name de poliklinische consulten. Bij de multidisciplinaire patiëntzorg zijn ook de afdelingen neurologie (dr. Joost Nicolai) en orthopedie (prof. dr. Lodewijk van Rhijn) actief betrokken. Afhankelijk van de vragen van ouders en de behoeften van hun kind worden medewerkers van andere afdelingen ingeschakeld. Zo is dr. Annemiek Wagemans als AVG arts bij de zorg voor volwassenen betrokken.

Voorheen was dr. Eric Smeets binnen de patiëntzorg de centrale persoon samen met dr. Dick van Waardenburg van de afdeling intensieve kindzorg. Nu wordt binnen de afdeling kindergeneeskunde bezien op welke wijze het gemis van dr. Smeets het beste opgevangen kan worden en is de kinderarts dr. Merel Klaassens actief betrokken bij de zorg.

Vanuit de kindergeneeskunde zijn prof. dr. Boris Kramer en prof. dr. Luc Zimmermann (hoofd van de afdeling kindergeneeskunde) de verbindende schakel naar de research activiteiten van het Rett Expertisecentrum, die worden gecoördineerd vanuit het GKC.

> 'Onderzoekers en artsen hebben als doel het verlichten van symptomen en/of het genezen van het Rett syndroom.'

Onderzoekers en artsen hebben als doel het verlichten van symptomen en/of het genezen van het Rett syndroom. Een streven dat uiteraard onderschreven wordt door

RETT EXPERTISECENTRUM-GKC

ouders. Tegelijkertijd streven ouders ook naar respect voor en erkenning van hun bijzondere leven. Vooral omdat de kwetsbaarheid van hun dochter (soms zoon) met RTT syndroom en de moeilijkheden die dat met zich meebrengt, door de maatschappij niet altijd erkend wordt. Gevoelens die feilloos verwoord zijn in het boek van de moeder van Floortje.

TOEGEPAST ONDERZOEK EN FUNDAMENTEEL ONDERZOEK

Het onderzoek naar zeldzame aandoeningen kent een eigen dynamiek. Inkadering van het onderzoek binnen internationale samenwerkingsverbanden is zonder meer vereist. Binnen het Rett Expertisecentrum wordt toegepast onderzoek en meer fundamenteel gericht onderzoek gedaan.

‘Voor het fundamenteel onderzoek is internationale samenwerking onontbeerlijk.’

Voor het toegepast onderzoek is Gill Townend de coördinator en geeft vanuit het Rett Expertisecentrum leiding aan een internationaal onderzoekconsortium gericht op communicatie en RTT syndroom. Vanuit het Rett Expertisecentrum is Gill ook de spin in het web voor de Europese samenwerking, met name voor het beter inzichtelijk maken van de rol en betekenis van de Rett oudervereniging in de Europese landen. Zij doet dit in samenwerking met de Europese Rett syndroom vereniging, Rett Syndrome Europe genaamd. Gill Townend verricht zelf ook onderzoek naar communicatie en oogbewegingen. Op 4 juli verdedigt Gill haar proefschrift over RTT met als titel ‘Rett Syndrome: Recognizing the Communication Challenges, Needs and Potential of Individuals Living with a Rare Disease’ aan de Universiteit Maastricht.

Bij het fundamenteel RTT onderzoek zijn vanuit het Rett Expertisecentrum Dr. Friederike Ehrhart en drs. Nasim Sangani actief betrokken. Dr. Ehrhart samen met prof. dr. Chris Evelo van de afdeling Bioinformatica en drs. Nasim Sangani samen met prof. dr. Chris Reutelingsperger van de afdeling Biochemie. Voor het fundamenteel onderzoek is internationale samenwerking onontbeerlijk. Het mede door Stichting Terre gefinancierde fundamentele onderzoek is erop gericht om met behulp van methoden uit de bio-informatie en systeembiologie de betekenis en invloed van MECP2 beter in kaart te brengen. Zo wordt een bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van effectievere methoden voor behandeling. In Nederland is er een afstemming met de afdeling Ontwikkelingsbiologie van het Erasmus MC van prof. dr. Joost Gribnau en buiten Nederland met verschillende groepen uit het H2020-Elixir programma (zie website Stichting Terre). Op het gebied van pluripotente stamcellen is er een samenwerking met de stamcel research en regeneratieve geneeskunde groep van de universiteit van Düsseldorf.

BLIK OP DE TOEKOMST

Het schetsen van vergezichten is niet eenvoudig. Belangrijk is te beseffen dat Expertisecentra meer bieden dan directe patiëntenzorg. Expertisecentra bergen ook een potentieel gevaar in zich, namelijk het blokkeren van ontwikkelingen. Kortom een nuchtere kijk op verwachting wekkende woorden zoals expertisecentra blijft geboden. Veel van de voor RTT syndroom essentiële ontwikkelingen vinden plaats buiten de expertisecentra. Immers onderzoekpotentieel en volume is daar aanwezig. De kracht van de expertisecentra ligt in het geven van invulling aan coördinatie en afstemming met relevante en potentieel relevante wetenschappelijke disciplines en subdisciplines, naast het gericht betrokken zijn op andere actoren die een rol spelen in het krachtenveld van het zoekproces naar genezing en verlichting van symptomen.

RETT EXPERTISECENTRUM-GKC

RETT EXPERTISECENTRUM-GKC

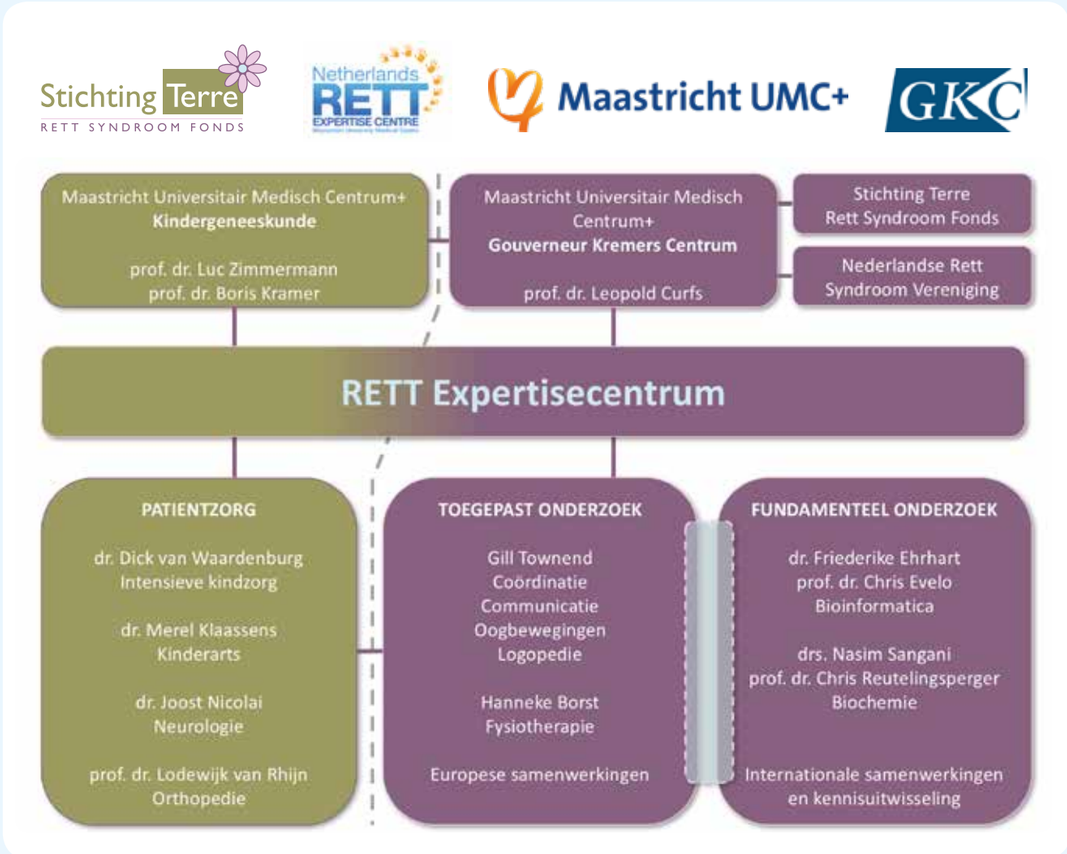
Alleen maar een ‘ziekenhuisperspectief’ is als leidraad een te smalle basis en geen goede voedingsbodem voor het bewerkstelligen van daadwerkelijke veranderingen in kwaliteit van leven voor personen met RTT. Voor RTT zijn de ouderorganisaties steeds meer een stuwende bron van politieke en inhoudelijke vernieuwing.

De onlangs gerealiseerde landelijke overlegvormen van logopedisten (onder leiding van Gill Townend) en fysiotherapeuten (onder leiding van Hanneke Borst) zijn hier goede voorbeelden van. Deze netwerken met hun landelijke bijeenkomsten en webinars illustreren treffend hoe een Expertisecentrum samen met de ouders verenigd in de NRSV en Stichting Terre zorgdragen dat hulpverleners werken volgens de nieuwste inzichten en voordeel halen uit het delen van kennis en kunde. Het belang van dergelijke netwerken voor de nabije toekomst kan niet onderschat worden.

In de volgende edities van pRettpraat zullen we meer informatie geven over de activiteiten en projecten binnen de voorgenoemde pijlers.

***Leopold Curfs**, Directeur Gouverneur*
Kremers Centrum - Rett Expertiscentrum

***Rob van der Stel,** Voorzitter*
Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds



PortRetten IN DE MEDIA

Heb je de advertentie van de NRSV op de achterkant van de pRettpraat gezien? Met deze prachtige portRetten en krachtige teksten willen we Rett syndroom meer aandacht en bekendheid geven. De portRetten worden gemaakt door fotograaf Perro de Jong. Hij fotografeert onze Rett-kanjers die we in de pRettpraat voorstellen, waardoor er een serie portRetten ontstaat*.

Wil jij je zoon of dochter voorstellen in de pRettpraat, dan wordt er een mooi portret van je kind gemaakt? Mail naar redactie@rett.nl.**

Hiermee geef je toestemming om de foto te gebruiken op onze website, op social media en voor advertentiedoeleinden waarbij aandacht wordt gevraagd voor Rett syndroom.

Help mee en deel onze portRetten via Social Media. Volg de NRSV op Facebook en Instagram *(@RettSyndroomNL)* en like en deel de berichten. Via Instagram heb je een extra app nodig om te kunnen delen zoals 'repost' of 'regram'.

Wil je een actie opzetten, een verhaal plaatsen in een krant of magazine, of op je werk in een nieuwsbrief of tijdschrift aandacht vragen voor Rett? Laat het ons weten via redactie@rett.nl, zodat we je een passende advertentie kunnen leveren.

* *In overleg met de redactie wordt de mooiste foto gekozen en de tekst geschreven.*

** *Er worden jaarlijks een beperkt aantal portretten gemaakt, waardoor een wachtlijst kan ontstaan.*

NETWERKEN RETT SYNDROOM FYSIOTHERAPIE & LOGOPEDIE KOMEN SAMEN!

Sinds 2017 heeft Nederland een Netwerk voor Rett Syndroom & Logopedie. In 2018 is daar het Netwerk Rett Syndroom & Fysiotherapie bijgekomen. Beide netwerken kwamen op 15 maart samen in 't Veerhuis te Nieuwegein.

Voor de fysiotherapeuten een bijzondere dag, dit was de eerste bijeenkomst na de oprichting van het netwerk tijdens het NRSV Symposium 'Rett beweegt 'in het najaar van 2018. Deze bijeenkomst kreeg nog meer glans, omdat er ook een gezamenlijk programma was, samen met het netwerk Logopedisten onder leiding van Gill Townend en Hanneke Borst vanuit het Rett Expertisecentrum Nederland-GKC. In de namiddag was Gerna Scholte ook aanwezig door middel van skype. De samenkomst van de beide netwerken op één locatie, bood de gelegenheid om collega's van de andere disciplines te leren kennen, informatie uit te wisselen en dus een deel van het programma te combineren.

GEZAMENLIJK PROGRAMMA: ADEMHALING & RETT SYNDROOM

De netwerken kwamen samen voor een presentatie over ademhaling. Deze werd gegeven door dr. Dick van Waardenburg, Kinderarts-intensivist, hoofd van de PICU (pediatrische intensieve care unit) en werkzaam voor het Rett Expertisecentrum Nederland-GKC. Dr. Waardenburg presenteerde zijn voordracht vanuit Maastricht en met behulp van een elektronische verbinding stond hij rechtstreeks in contact met de zaal in Nieuwegein (zie verslag pagina 8).

Hierna volgden twee casusbesprekingen, gepresenteerd vanuit de beide disciplines. Hanneke Borst, fysiotherapeut en Annemarie Mook, logopedist vertelden over het rebreathing mask dat werd ingezet bij een jong meisje met forceful breathing. Het had een positief effect op haar welzijn en leervermogen. Logopedist Baukje Bosma gaf inzicht in hoe ademhalingsstoornissen de communicatie en alertheid, bij twee meisjes waarmee zij werkt, negatief beïnvloeden.

Naast dit gezamenlijke programma voor de leden van het Netwerk Logopedie en het Netwerk Fysiotherapie volgden beide disciplines een separaat programma.

EERSTE STUDIEDAG NETWERK RETT SYNDROOM & FYSIOTHERAPIE

Tijdens de eerste officiële studiedag kregen de 17 fysiotherapeuten een presentatie van Elsa Marieke Bouman over de mogelijkheden van equitherapie (therapeutisch paardrijden) bij personen met Rett syndroom. Het paard trekt op een natuurlijke manier de aandacht van de ruiter en vraagt intuïtieve aanpassingen van de bewegingen, waardoor equitherapie een geschikt en motiverend middel kan zijn voor training van verschillende vaardigheden.

Hanneke Borst sloot de dag af met een workshop over de Rett Syndrome Gross Motor Scale. De RSGMS is naar het Nederlands vertaald en kan gebruikt worden om de grof-motorische vaardigheden van personen met Rett syndroom te inventariseren en evalueren.

NETWERKDAG RETT SYNDROOM & LOGOPEDIE

Bij deze vijfde bijeenkomst waren 20 logopedisten aanwezig. Een van de netwerkleden, Ine Hersbach, vertelde hoe zij binnen haar organisatie aan de slag is gegaan met alles wat zij binnen het netwerk Rett syndroom & Logopedie heeft geleerd en hoe zij onder andere de gedragskundige, familie, begeleiders en het management erbij heeft betrokken. Het was een inspirerende presentatie!

De logopedisten van het netwerk volgden in de eerste maanden van 2019 maar liefst zeven webinars over de beschikbare hardware, software en vocabulaires voor communicatie: Communicator 5 (Sono Primo en Sono Flex), Snap + Core First, PODD in Mind Express, Grid 3 en Super Core, ALOHA 1 en 2 in Mind Express, en KMD Create. In Nederland zijn er zes leveranciers van oogbestuurde computers: Commap, Focal Meditech, RTD Arnhem, RDG Kompagne, QuoVadis en KMD. Er is ingezoomd op de producten van RDG Kompagne, RTD Arnhem, QuoVadis en KMD.

Al deze kennis werd tijdens deze netwerkbijeenkomst uitgewisseld. Welke keuzes maken zij over de hardware, software en vocabulaires, en over de leveranciers zelf. De logopedisten deelden persoonlijke voorkeuren met elkaar en lichtten hun afwegingen bij gemaakte keuzen toe. Als slot van de bijeenkomst was er een speeddate sessie met meerdere rondes, waarbij collega's hun ervaring met elkaar deelden en direct advies konden geven en/of vragen konden stellen over communicatie ondersteuning.

> 'Het was een mooie en leerzame netwerkdag met een enthousiaste groep fysiotherapeuten en een betrokken groep logopedisten.'

Het was een mooie en leerzame netwerkdag met een enthousiaste groep fysiotherapeuten en een betrokken groep logopedisten. We zien uit naar de activiteiten en samenwerking in de komende maanden.

Gill Townend, Gerna Scholte en Hanneke Borst
Rett Expertisecentrum Nederland-GKC

Logopedisten en fysiotherapeuten zijn van harte welkom om lid te worden van het netwerk als zij tenminste één cliënt met Rett syndroom ondersteunen. Geïnteresseerde logopedisten kunnen een e-mail sturen naar: ***g.townend@maastrichtuniversity.nl*** *en fysiotherapeuten naar:* ***hanneke.borst@rett.nl****.*

Rett in het nieuws

Metro, 16 februari 2019

Ze zijn jong, werken én zijn mantelzorger

Mantelzorg combineren met je andere dagelijkse werkzaamheden valt niet altijd mee. Uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau blijkt dat drie op de tien mensen die mantelzorg verlenen vinden dat het werk en mantelzorg niet altijd goed valt te combineren. Metro sprak drie jonge mantelzorgers.

Silvana: 'Ik heb gelukkig een flexibele baas'

„Het is toch gewoon mijn dochter, daar hoor je toch voor te zorgen? Ik snap dat mensen dat denken. Mijn dochter heeft alleen net iets meer zorg nodig dan een ander kind van 7 jaar," zegt de 31-jarige Silvana. Coco heeft het Rett syndroom, zij kan niets zelf. Niet lopen, niet zitten, niet praten en niet zelf eten of drinken. Ongeveer 200 kinderen in Nederland hebben dat. ,,Coco is een heel vrolijk en enthousiast kind, ondanks dat ze niet kan praten.'' Silvana heeft samen met haar ex co-ouderschap over Coco. Daarnaast werkt ze 28 uur per week als secretaresse. ,,Misschien is het daarom ook een stuk beter te combineren, omdat mijn dochter dus de helft van de tijd bij mijn ex is. En ik heb gelukkig een hele flexibele baas, zij begrijpt het als ik soms thuis moet werken of vaker weg moet voor ziekenhuisafspraken met mijn dochter."

Als Silvana op haar werk is, dan is Coco bij de dagbesteding. Een andere optie zou zijn dat ze op een instelling zou wonen, maar dat lijkt Silvana helemaal niets. ,,Vooral lichamelijk heb ik het soms zwaar. Coco wordt een stukje zwaarder en ik moet haar toch elke keer vanuit de rolstoel tillen." Silvana probeert samen met haar vriend en zoontje van anderhalf een zo'n normaal mogelijk leven te leiden. ,,In december zijn we nog een week op vakantie geweest naar Italië. Het was de eerste keer vliegen voor mijn dochter." Silvana heeft het geluk dat zij veel lieve familie en vrienden om zich heen heeft die haar graag willen helpen. ,,Dat is heel fijn want daardoor heb ik af en toe tijd om te sporten of om naar de kroeg te gaan. Juist die momentjes voor jezelf heb je extra hard nodig als je mantelzorger bent."

Silvana Blijlevens (31), zorgt voor: Dochter Coco (7)
Privé: Secretaresse 28 uur per week

NRC, 22 april 2019

'Mantelzorgen kan best pittig zijn'

Verdienen & Uitgeven Judith van den Berg–Groenen (38) woont met haar man Matthijs en kinderen Isabelle (9), Marie (7) en Jules (5) in Vught. Judith is mantelzorger van dochter Marie. „Ook volg ik deeltijd de pabo, hopelijk kan ik over twee jaar voor de klas."

'Marie heeft altijd toezicht nodig, we moeten haar met alles helpen. Ze heeft geen spraak, ze is niet zindelijk en ze heeft dyspraxie; het is moeilijk voor haar om alle lichaamsbewegingen aan te sturen. Ze was drie jaar toen we ontdekten wat er aan de hand was. Onze kinderneuroloog opperde een diepgaand genetisch onderzoek, na zeven maanden kwam daar de diagnose Rett syndroom uit. Inmiddels zijn we eraan gewend dat mijn man en ik altijd moeten zorgen dat er iemand bij haar is.
„Mijn leven is zodoende volledig op de zorg voor de kinderen en vooral Marie ingericht. Wel volg ik de pabo, de flexibele deeltijdvariant voor het basisonderwijs, en hoop daar over twee jaar mee klaar te zijn. Ondanks de zorg van Marie en alle administratieve taken eromheen vind ik het ook prettig om mezelf te blijven ontwikkelen. Vandaar dat ik heb gekozen voor deze studie. Als Marie naar school is, kan ik thuis studeren. Mijn man heeft een fulltimebaan.

„De zorg voor Marie kunnen we inkopen vanuit het jaarlijks persoonsgebonden budget dat we ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg, de Wlz. Ikzelf ben ook onderdeel van het zorgteam, en ontvang daarvoor een maandelijkse bijdrage vanuit het pgb. Die bijdrage is gebaseerd op 40 uur per week en 20 euro bruto per uur, maar eigenlijk werken wij natuurlijk dag en nacht omdat Marie ook 's nachts actief is. En vergeet niet dat er bijvoorbeeld geen pensioenopbouw inzit, of vakantiedagen."

Judith en Marie

'De aanvraag van zorg voor Marie is zo gemakkelijk nog niet. Je moet bij elk verzoek, bijvoorbeeld een aangepaste stoel, kijken of het via de gemeente, Wlz of de zorgverzekeraar loopt. Inmiddels kennen we onze weg wel, komen we er wel uit. Maar als je niet thuis bent in de materie moet je als ouder wel echt veel doorzettingsvermogen hebben om alles te kunnen regelen. Dan is het best pittig om mantelzorger te zijn. „Andere maandelijkse kostenposten zijn de hobby's van de andere kinderen: Isabelle zit op hockey en tennis en Jules zit op zwemles en kleutergym, alles bij elkaar toch zo'n 90 euro.

„Waar we onlangs geld aan uit hebben gegeven is het boeken van de zomervakantie op Texel. Deze zomer kamperen we daar in een safaritent, met bedden, heel fijn. Marie heeft tot nu toe geen grote fysieke beperkingen en daarom kunnen we nog op deze manier de vakantie vieren. We weten niet of dat zo blijft.

„Op de camping kunnen Isabelle en Jules lekker hun gang gaan, er is veel bedrijvigheid en Marie kan er met een van ons op uit. Ze houdt heel erg van de elementen, buiten zijn vindt ze het fijnst. Toch is het best hard werken, je kan haar geen moment alleen laten. Als de kinderen 's avonds allemaal in de tent slapen, kunnen wij samen uitrusten met een wijntje."

Inkomen: *2.200 euro netto per maand*

Gezamenlijke lasten: *woonlasten (1.500 euro), mobiel/internet/tv (80 euro), verzekeringen (200 euro), kosten twee auto's (200 euro), boodschappen (500 euro), abonnementen (55 euro), goede doelen (15 euro), hond Mees (25 euro), dagjes uit (100 euro), sportschoolabonnement (30 euro)*

Privélasten: *studiekosten (125 euro)*

Sparen: *we proberen de kinderbijslag apart te houden*

Laatste grote aankoop: *zomervakantie naar Texel (1.000 euro aanbetaald)*

PGB-STER Nova van Maanen

Als trotse souders van 3 dochters, waarvan onze jongste van 6 jaar het Rett syndroom heeft, zoeken we naar ruimte om meer dan alleen de met-alle-liefde-zorgende ouder van Nova te zijn. Naast al het regelwerk daaromheen, willen we ook graag tijd maken voor onze andere meiden, elkaar, onszelf, familie, vrienden, werk, etc. Nova gaat dagelijks naar een fijn kinderdagcentrum, opa en oma springen soms bij én we zijn heel blij met deze lieve zorgverleners aan wie we via het PGB een stukje zorg uit handen kunnen geven.

FAMILIE BLIJLEVEN

Vanaf de eerste dag dat Nova bij ons thuis komt, is ze onderdeel van ons gezin. Nova komt sinds ruim twee jaar ongeveer één keer per maand in het weekend. Haar ouders en zussen hebben dan tijd voor elkaar en wij nemen de zorg met al onze liefde over. Roan en Isa tellen de dagen af en geven Nova alle aandacht. Zo mooi hoe zij van elkaars aanwezigheid genieten. Kroelen, spelletjes doen, kletsen via de spraakcomputer, wandelen; de tijd vliegt voorbij. Haar stralende ogen en lach geven ons 'vitamine Nova'! Natuurlijk is het door de volledige zorg ook intensief. Maar juist omdat we dat dan even kunnen overnemen en de geluksmomentjes die we samen delen, maakt dat dit we dit nog lang willen en hopelijk kunnen doen.

MARIEKE HAGEDOORN

Ik ben 43 jaar, getrouwd en moeder van drie kinderen. Van beroep ben ik Verzorgende IG. Ik werk nu anderhalf jaar als PGB'er met Nova. Nadat ik spontaan had aangegeven om op te willen passen, vroegen haar ouders of ik PGB'er wilde worden. Daar hoefde ik niet lang over na te denken! Fijn dat ze vertrouwen in mij hebben. Nova is een vrolijk meisje en ik heb het gevoel dat ze mij ook echt herkent! Je ziet haar dan echt stralen. Sinds een half jaar zwem ik één keer per week met Nova op de dagbesteding, daar geniet ze zo van. Ik hoop dat ik nog lang bij de familie van Maanen mag werken. Het geeft voldoening om met zo'n lief Rett-meisje bezig te zijn.

SIMONE VELTHUIS

Ik ben 22 jaar en begin 2018 heb ik mijn opleiding 'persoonlijke begeleider gehandicaptenzorg' afgerond. In mijn tweede jaar heb ik stage gelopen bij Nova op het kinderdagcentrum. In september 2018 ben ik begonnen als PBG'er bij Nova in het gezin. Ik ga één ochtend in de week met Nova mee naar het regulier onderwijs. Hierbij ondersteun ik haar in het contact maken met de kinderen die bij haar in de klas zitten.

's Morgens beginnen we in de kring en gaan we vervolgens met de klas naar buiten. Ik help Nova met eten en drinken, geef haar sondevoeding, ik verplaats en verschoon haar. Tussendoor spelen we gezellig met elkaar en de kinderen uit de klas.

Een maatje voor het leven...

Stichting K!ds Unlimited is in 2008 opgericht en richt zich op het vergoeden van therapieën, die niet worden betaald door zorgverzekeraars, aan ernstig lichamelijk en/of verstandelijk beperkte kinderen tot 18 jaar. De therapieën kunnen waardevol zijn bij de ontwikkeling van deze kinderen. Kids Unlimited helpt kinderen en de gezinnen, zodat zij als gezin optimaal kunnen genieten van het leven. Bovendien zet de stichting zich in om ouders en verzorgers informatie te geven over de mogelijkheden die zij hebben met hun kind.

In 2018 is Kids Unlimited gestart om kinderen uit de doelgroep te koppelen aan een hulphond. Zo'n hulphond of buddyhond wordt een K.A.L.M.* maatje genoemd. Een K.A.L.M. maatje kan voor kinderen heel betekenisvol zijn. Stichting Kids Unlimited helpt gezinnen met financiële steun om een labradoodle als buddyhond in te zetten.

Een Australian Labradoodle

Als K.A.L.M. maatje is voor een Australian Labradoodle (ALD) gekozen. Deze honden hebben een lief karakter en ze hebben een vacht die niet verhaard, daardoor zijn deze honden allergievriendelijk. Ze zijn heel intelligent en goed te trainen. Ze lijken vaak te weten wie extra hulp of zorg nodig heeft. De labradoodles zoeken oogcontact en kijken je diep in de ogen, ze willen het je naar de zin maken en opvrolijken of, al naar gelang de situatie, juist troosten. Bij een K.A.L.M. maatje kunnen kinderen hun verhalen kwijt. Het is de intuïtieve aard van de ALD waardoor hij zo geschikt is als buddy- therapiehond.

Begeleiding

Ridderdoodles (de fokker, gevestigd in Ridderkerk) heeft vooraf gekeken welke pup het beste bij het gezin past. Zij neemt de begeleiding op zich. Er is regelmatig contact en via huisbezoeken wordt het gezin gevolgd en begeleid. Zo is er controle op de hond en zijn plaats in het gezin. Tijdens de 'gewone' cursusmomenten, bij een hondenvereniging in de regio, leert de hond de basisbegrippen die elke hond nodig heeft. De ouder/verzorger volgt deze cursussen, al dan niet samen met het kind.

Kosten

De aanschaf, de benodigde cursussen, de castratie/sterilisatie en de eerste levensbehoefte worden vergoed. Dierenartskosten die ontstaan door aanleg, bv slechte heupen, worden ook vergoed. Andere dierenartskosten en kosten voor bijvoorbeeld voer en speeltjes zijn voor het gezin. Neem je de hond niet mee op vakantie, dan dien je zelf voor opvang te zorgen.

Interesse in een K.A.L.M. maatje?

Neem contact op met stichting K!ds Unlimited. Een K.A.L.M. maatje kan worden aangevraagd via het standaard therapieaanvraagformulier op www.kidsunlimited.nl. Voor de toezeggingen voor de therapieën en het K.A.L.M. maatje moet het kind binnen de categorie (Z)emb of Cp gradatie 3,4 of 5 vallen. Een K.A.L.M. maatje blijft eigendom van de stichting.

* *Stichting K.A.L.M. werd zes jaar geleden opgericht, zij vergoedden ook therapieën en initieerde het project van een buddyhond. Vanaf 1 februari 2018 bundelen Stichting K.A.L.M en Stichting Kids Unlimited hun krachten. Alle activiteiten van Stichting K.A.L.M., waaronder het K.A.L.M. maatje, zijn ondergebracht in Stichting Kids Unlimited.*

Wil je K!ds Unlimited helpen?
Je kunt zakelijk of privé een K.A.L.M. maatje sponsoren. Neem contact met hen op via ***www.kidsunlimited.nl/contact***

EEN (buddy) HOND???

Mam, waarom hebben wij geen hond? Die vraag klinkt je misschien bekend in de oren. Met de volgende verhalen willen we jou, of je kinderen, houvast geven. Via Kids Unlimited kunnen gezinnen met een zorgintensief kind in aanmerking komen voor een buddy-hond. De hond als vertrouwd maatje, met therapeutische meerwaarde. Hoe is het om een hond te hebben binnen je gezin? Wat brengt een hond bij je kind met Rett syndroom? Vier gezinnen met een Rett-dochter vertellen hun verhaal.

Anne, bijna acht jaar, woont met haar vader, moeder, zus en broertje. Hond Suus viert binnenkort jaar eerste verjaardag en kwam als pup in het gezin. Dat een hond niet altijd geschikt is blijkt uit het verhaal van Fleur. Hondje Bobbi kon helaas maar kort bij Fleur (16) en haar ouders blijven. Lopende Marie (7) is samen met haar papa, mama, zus en broertje gek op Labrador Mees die overal mee naar toe gaat. De hele familie van de 21-jarige Nathalie genieten al jaren van een trouwe viervoeter. Na Labrador Tessa kwam de Golden Retriever Kim in huis.

ANNE EN SUUS

KUN JE WAT MEER VERTELLEN OVER JULLIE HOND?

Suus is een Berner Sennen. We hebben haar vanaf augustus 2018. De keuze is op dit ras gevallen, omdat het een sociaal ras is en we Berner Sennen mooie honden vinden.

HOE REAGEERT ANNE OP DE HOND?

De komst van Suus heeft Anne niet verandert, wel vindt ze het leuk. Nu de hond groter is kan ze er vanuit de rolstoel bij om te aaien. Suus komt ook altijd kruimels likken, want ze weet dat er hier en daar wat op de grond valt. Soms geeft Anne haar ook stukjes brood of koek. Af en toe mag ze Anne ook goedemorgen of welterusten wensen, dan komt ze met kop en voorpoten even aan het bed. Anne vindt het leuk als ze mee mag om Suus uit te laten, maar dat is niet altijd makkelijk omdat Suus nog niet zo netjes aan de lijn loopt .....

HOE COMBINEER JE DE ZORG VOOR DE HOND MET HET GEZIN?

De hond draait gewoon mee. Je moet wel even het goede ritme hebben, zodat niet alle hulpvragen van kinderen en huisdieren op hetzelfde moment komen. De PGB'er of andere oppas nemen de hond mee in hun gang van zaken. Gelukkig vinden ze dat allemaal leuk en is dat geen probleem.

WAT ZIJN MOEILIJKE OF LASTIGE MOMENTEN?

Als Anne voor langere tijd in het ziekenhuis ligt, is het al een sport om de zorg voor de andere kinderen geregeld te krijgen en nu komt daar nog een hond bij. Maar er zijn genoeg mensen in de omgeving die Suus even willen uitlaten.

WAARVAN GENIETEN JULLIE HET MEEST?

Verder is het elke dag genieten als de kids met Suus kunnen kroelen. Suus geeft juist afleiding als het even niet zo lekker loopt.

WELKE TIPS HEB JE VOOR GEZINNEN DIE OOK EEN HOND WILLEN?

Zorg dat de back-up die je voor de andere gezinsleden hebt, geen problemen hebben met de hond. Of dat je iemand anders hebt, die de zorg kan overnemen. Enne, niet te moeilijk zijn. Denk in oplossingen, niet in problemen.

Monique Post

NATHALIE EN KIM

WAT VOOR HOND HEBBEN JULLIE?
Wij hebben een Golden Retreiver en ze heet Kim. Als pup van 2 maanden kwam ze bij ons wonen, inmiddels is ze 10 maanden oud. Voor Kim hadden we Tessa, een labrador, zij is bijna dertien jaar geworden.

HOE HEB JE JE LATEN INFORMEREN EN ADVISEREN?
We hebben zelf alles uitgezocht. Van huis uit ben ik heel veel honden gewend en heb daardoor wel verstand van honden.

HOE REAGEERT NATHALIE OP DE HOND?
Nathalie reageert, net als vroeger op onze Labrador Tessa, heel goed op Kim. Ze volgt Kim als zij heen en weer loopt. Ze vindt het absoluut niet eng. Nathalie kan wel even schrikken als Kim ineens begint te blaffen. Kim is altijd heel blij als Nathalie thuis komt van school of van het logeerhuis. Ze springt dan gelijk met haar voorpoten op de benen van Nathalie. En Nathalie vindt dat prima. Als Kim erg stout is, en ik dus boos ben, ligt Nathalie in een deuk.

WAT ZIJN LASTIGE MOMENTEN?
Als Nathalie ziek is of in het ziekenhuis ligt, dat zijn dan lastige momenten. Vooral toen Kim nog een puppy was, had ze veel aandacht nodig. Het combineren van de zorg voor Nathalie en de hond is een kwestie van goed plannen, gelukkig zijn de broers van Nathalie oud genoeg om Kim uit te laten.

WANNEER GENIETEN JULLIE HET MEEST?
Het is dik genieten als Kim bij de rolstoel van Nathalie gaat liggen en we zien Nathalie heerlijk naar haar kijken. Ook onze jongens zijn helemaal dol op Kim. Onze hond is altijd blij en zorgt voor een glimlach op ons gezicht. Zelf geniet ik van de wandelingen met Kim, even weg van de zorgen en het zorgen voor.

WELKE TIPS HEB JE VOOR GEZINNEN DIE OOK EEN HOND WILLEN?
Weet waar je aan begint. Kim kwam als puppy hier, dat was wel zwaar. De volgende keer zou ik voor een wat oudere hond gaan. En kijk eerst hoe je kind op een hond gaat reageren, misschien kan je voor een week een logeerhond nemen. En zorg dat je zelf wel wat ervaring met honden hebt, dan ben je wat relaxter. Dat voelt je kind en de hond.

Angelique van de Kraats

FLEUR EN BOBBI

WAT VOOR HOND HEBBEN JULLIE GEHAD?
Onze hond was een Australian Labradoodle en heette Bobbi. Voordat we hem kregen, hebben we via internet en hondenbezitters veel informatie over deze honden verzameld. Ook hebben we met diverse fokkers gebeld en zijn we vooraf met Fleur bij de fokker gaan kijken. We kregen de pup toen hij 9 weken oud was. Bobbi is maar 3 maanden bij ons geweest, toen hebben we hem helaas moeten wegdoen.

HOE REAGEERDE FLEUR OP DE HOND?
Haar eerste kennismaking met dit ras was heel bijzonder. Ze gebruikte zelfs een handje om op de kop van de hond te leggen. Toen Bobbi bij ons kwam vond ze het leuk, maar al gauw werd ze schrikkerig.

WANNEER BLEEK DAT JULLIE HELAAS AFSCHEID MOESTEN NEMEN VAN JULLIE HONDJE?
Na een paar weken werd Fleur zo gespannen dat ze bijna in een aanval schoot, als Bobbi zich alleen maar even omdraaide. Wanneer hij langs haar liep, raakte ze in paniek, terwijl het een hele lieve pup was. Toen hebben we de keus gemaakt om hem terug te brengen naar de fokker.

WELKE TIPS HEB JE VOOR GEZINNEN DIE OOK EEN HOND WILLEN?
Ga met jullie Rett-meisje/ jongen goed uitzoeken of een hond geschikt is. Misschien is er iemand in de familie of kennissenkring met een hond, die een paar dagen bij jullie mag logeren. Wij vonden het heel verdrietig om afscheid van Bobbi te moeten nemen.

Martine van Ewijk

MARIE EN MEES

KUN JE IETS VERTELLEN OVER JULLIE HOND MEES
Mees is een Labrador Retriever met een mooie, zwarte vacht. Hij kwam met 13 weken bij ons en is nu 9 maanden oud.

HOE HEB JE JE LATEN INFORMEREN EN ADVISEREN?
We dachten al wel langer na over een hond, maar hebben niet heel veel voorwerk verricht. Het ras was ons bekend en toen we Mees voorbij zagen komen op internet hapten we toe. De dagen voordat hij bij ons kwam hebben we wel het een en ander gelezen. Annelies (de pb'er van Marie) had eerder een labradorpup aangeschaft en Marie reageerde hier goed op. We hebben ook veel informatie en tips van haar gekregen.

HOE REAGEERT MARIE OP DE HOND?
Het is mooi om te zien hoe die twee op elkaar reageren. Mees kan heel enthousiast zijn als hij Marie weer ziet, terwijl Marie dan straal langs hem heen loopt. Maar vanuit haar stoel kan ze hem met haar ogen goed volgen, als ik aan haar vraag waar is Mees. Ze haalt hem regelmatig aan. Soms zacht en liefdevol, soms hard en lomp. Zijn staart is vooral favoriet om aan te trekken. Dit laat Mees overigens gewillig toe en zal haar niks aandoen.

ZIE JE VERANDERING BIJ MARIE NU JULLIE EEN HOND HEBBEN?
Nee, niet aantoonbaar. We hebben Mees sinds januari en tegelijkertijd is Marie ook op een nieuwe school begonnen. Ze zit momenteel goed in haar vel en is veelal vrolijk. Dat is wellicht een combinatie van beide zaken.

HOE LEUK IS HET OM EEN HOND TE HEBBEN?
Het is een aanvulling voor ons gezin. We trokken er toch al veel op uit met Marie en nu kan de hond gezellig met ons mee. We nemen hem zoveel mogelijk overal mee naar toe, ook als we een terrasje pakken.

HOE COMBINEER JE DE ZORG VOOR DE HOND MET HET GEZIN?
We nemen Mees zoveel mogelijk mee, zodat hij gewend raakt aan allerlei situaties. Hij kan na een wandeling rustig op een terras liggen, terwijl de kinderen lekker aan het spelen zijn in een speeltuin. Mijn vader wandelt ook graag met Mees op momenten dat wij verhinderd zijn. Dit is natuurlijk hartstikke fijn, want soms kan hij gewoon echt niet mee.

WAT ZIJN MOEILIJKE OF LASTIGE MOMENTEN EN WANNEER IS HET DIK GENIETEN?
De eerste nachten moest ik er 's nachts wel uit om hem even buiten te laten. Dat is even balen, maar ja dat hoort erbij. Ook het inplannen van het uitlaten vergt soms wat meerwerk. En ja, de hondentraining in de regen is ook geen pretje. Maar dat weegt niet op tegen het genieten tijdens onze wandelingen. De kinderen spelen met Mees en hij met hen. De moeilijke momenten, die weet je van te voren, maar het genieten begint pas als je het dier daadwerkelijk hebt.

WELKE TIPS HEB JE VOOR GEZINNEN DIE OOK EEN HOND WILLEN?
Twijfel niet te lang. Er zijn altijd wel redenen te vinden om het niet te doen, maar zodra je overstag gaat is er geen weg meer terug en dan kun je ook niet meer zonder. Het dier wordt echt een onderdeel van je gezin.

Judith Groenen-van den Berg

Mariëlle VAN DE BESTUURSTAFEL

OM U ENIG INZICHT TE GEVEN IN DE BEZIGHEDEN VAN DE NRSV, GEVEN WE U IN HET VERVOLG BERICHTEN VAN DE BESTUURSTAFEL. NU WAS DEZE TAFEL IN HET VERLEDEN GEWOON EEN VAN ONZE GEZELLIGE KEUKENTAFELS, WAAR WE PLANNEN BESPROKEN EN LIEF EN LEED GEDEELD WERD. VAN LIEVERLEE WERD HET TOCH WAT TE DRUK EN TE VOL IN DE KEUKEN. DAAROM ZIJN DE VERSCHILLENDE ACTIVITEITEN IN (WERK)GROEPEN GEORGANISEERD EN VERDEELD OVER VERSCHILLENDE TAFELS, IN DE KEUKEN, DE HUISKAMER OF ANDERE FLEXIBELE WERKPLEK MET DE LAPTOP OP SCHOOT. VOL VERTROUWEN DAT IEDER ZIJN OF HAAR TALENTEN ZO HET BEST IN KAN ZETTEN OM RETT SYNDROOM OP DE KAART TE ZETTEN.

De redactie levert ook nu weer een mooie editie van de pRettpraat op, waarin een diversiteit aan alles wat ons als ouders, maar ook de betrokken zorg- en hulpverleners bezighoudt. Een informatieve uitwisseling van emoties en kennis met als thema; HOOP. Met onze nieuwe serie portRetten spreken we onze hoop op onderzoek naar behandeling en genezing van Rett syndroom duidelijk uit.

De werkgroep communicatie heeft grootse plannen voor deze zomer! Wij zullen in de zomer een serie webinars maken over communicatie. Een deel daarvan is live te volgen, een deel kunt u in uw eigen tijd bekijken. Deze webinars zullen terug te vinden zijn op onze website, die wij ook deze zomer gaan vernieuwen. Een van de doelen van deze vernieuwing is dat professionals beter de weg kunnen vinden naar relevante informatie. Fijn als ook zij op de hoogte blijven van behandelingsinzichten en actuele wetenschappelijke ontwikkelingen.

Wetenschappelijk succes komt uit eigen Maastrichtse keuken. Op 4 juli feliciteren we Gill Townend met haar proefschrift over onderzoek naar het (h)erkennen van de uitdagingen, behoeften en mogelijkheden voor communicatie bij mensen met Rett syndroom. Na haar promotie zal Gill samen met Gerna Scholte doorgaan met het haar inzet voor het netwerk voor logopedie en in samenwerking met Hanneke Borst voor het netwerk voor fysiotherapie. Wij zullen de komende jaren, in samenwerking met het expertisecentrum, fysiotherapeutisch onderzoek gaan doen om de behandelingen en inspanningen te onderbouwen. Ander en internationaal nieuws over behandelstrategieën zullen we u brengen naar aanleiding van het 6e Europese congres in Finland op 27 en 28 september 2019 en het Wereldcongres in Australië in 2020.

Als oudervereniging willen we ons, naast alle informatieve activiteiten, ook bezig blijven houden met het lief en leed. Dat laatste hopen wij later dit jaar uit te kunnen werken in een bijeenkomst waarin het ouderperspectief centraal staat. Hoe ervaar jij als ouder het ouderschap van een kind met Rett en waar loop je tegenaan?

Het is fijn dat we vanuit diverse tafels onze activiteiten en informatie met elkaar kunnen delen. Wij hopen dat het u inspireert om, als u nog een beetje energie over heeft, misschien ook uw eigen talenten in te gaan zetten binnen de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Mariëlle van den Berg
Voorzitter van de NRSV

"Het bestuur van de NRSV wil u laten weten dat de interviews en persoonlijke verhalen de ervaring en mening van de geïnterviewde/schrijver weergeven. Deze komen niet altijd overeen met de visie van het bestuur van de NRSV."

Agenda 2019

- **27-28 september**
  Europese Rett syndroom conferentie,
  Finland
- **2 november**
  Dreamnight at the museum,
  Maritiem museum Rotterdam

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

De meeste kinderen met Rett syndroom verliezen al jong hun spraak- hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.

Hi, ik ben Linde
Als ik je lief vind,
knijp ik zachtjes in je neus.

Ik baal ervan dat ik mijn vrijheid kwijt ben,
doordat ik niet meer zelfstandig kan lopen.

Ook al heeft het Rett syndroom
mijn dromen afgepakt, met mijn krullen, ogen en
glimlach pak ik iedereen in.

GEEF LINDE HOOP!
Met uw donatie maakt u onderzoek naar behandeling en genezing mogelijk.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
NL02 INGB 0004 566 841
www.rett.nl

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

HET RETT SYNDROOM IN HET CENTRUM VOOR BIJZONDERE TANDHEELKUNDE VAN HET UMC UTRECHT

CHRISTI OORTGIJSEN, TANDARTS GEHANDICAPTENZORG

Christi Oortgijsen is werkzaam als tandarts gehandicaptenzorg in het Centrum Bijzondere Tandheelkunde van het Utrecht Medisch Centrum (UMC). Het Centrum Bijzondere Tandheelkunde (CBT) is een afdeling voor tandheelkunde aan bijzondere zorggroepen. Dit zijn patiënten, die vanwege een aangeboren of verworven aandoening, zoals gespleten gehemelte, maar ook bij syndromen of andere lichamelijke of psychische klachten in aanmerking komen voor vergoeding vanuit de basiszorg.

In principe zijn alle leeftijdscategorieën welkom, dus zowel kinderen als volwassenen (in het CBT van het Wilhelmina Kinderziekenhuis is de leeftijdsgrens 18 jaar). Er wordt naar gestreefd dat de tandheelkundige hulp zoveel mogelijk door de huistandarts wordt verleend. Echter, indien dit redelijkerwijs niet mogelijk is, zijn er in een CBT de benodigde specifieke deskundigheid, vaardigheid en faciliteiten aanwezig om een tandheelkundige behandeling mogelijk te maken. De huistandarts of de tandarts van de instelling is degene die een patiënt verwijst naar een CBT.
CBT's hanteren een tandarts-stoeluurtarief. De kosten voor behandeling in een centrum worden vergoed door de zorgverzekeraar, nadat er een aanvraag voor behandeling door de tandarts van het CBT is ingediend en deze is goedgekeurd. Kinderen en volwassenen met het Rett syndroom zullen vrijwel altijd een indicatie voor behandeling in een CBT krijgen gezien de aard van het syndroom en de daarbij aanwezige problematiek.

TANDHEELKUNDIGE PROBLEMATIEK

Er zijn situaties denkbaar dat, naast regelmatige controles, gebitsreiniging en preventie, een tandheelkundige behandeling noodzakelijk is. De adolescenten en volwassenen met het Rett syndroom vertonen vaak mondproblemen, zoals slijtage van de tanden en kiezen door knarsen en klachten die het gevolg zijn van reflux, medicatie, voedingsproblemen en mondademhaling. Daarnaast kan de doorbraak van de verstandskiezen verstoord zijn, zodat er geen ruimte is voor alle tanden en kiezen. De beet kan 'open' zijn, doordat de tong de tanden naar voren duwt en er te weinig natuurlijke tegendruk van de lippen is. Door het naar voren staan van de voortanden zijn deze bij een val of een epileptisch insult kwetsbaar, waardoor de tanden kunnen beschadigen. Daarnaast kan er cariës en tandsteenvorming ontstaan.

> 'De manier van tandheelkundig behandelen hangt af van de ontwikkelingsleeftijd en communicatie-mogelijkheden met de patiënt. '

De manier van tandheelkundig behandelen hangt af van de ontwikkelingsleeftijd en communicatiemogelijkheden met de patiënt. Wanneer ondanks technieken en methoden om de behandelbaarheid te vergroten, toch een beperkte coöperatie van de patiënt met het Rett syndroom is, kan een behandeling onder algehele anesthesie (narcose) overwogen worden. Hierbij kan gedacht worden aan het vullen van gaatjes, het chirurgisch verwijderen van verstandskiezen of het verwijderen van kiezen en/of tanden die door ruimtegebrek verkeerd zijn doorgebroken. Tijdens een ingreep onder narcose zullen ook noodzakelijke röntgenfoto's gemaakt worden en wordt het gebit uitgebreid gereinigd.

TANDHEELKUNDIGE BEHANDELING ONDER NARCOSE

In het geval van een behandeling onder narcose, wordt de patiënt aangemeld voor de Pre Operatieve Screening (POS) poli. De anesthesioloog zal de medische situatie in beeld brengen en beoordelen. Er zal onder andere gekeken worden naar het hart, de longfunctie en de neurologische conditie.

Na de tandheelkundige behandeling onder narcose, welke door een van de tandartsen gehandicaptenzorg wordt uitgevoerd, gaat de patiënt naar de uitslaapruimte. Tijdens de narcose en op de uitslaapkamer is de anesthesist verantwoordelijk voor de patiënt. Een enkele keer is een opname op de 24-uurs uitslaapkamer noodzakelijk indien de patiënt niet naar de verpleegafdeling kan. Zodra de controles van de patiënt goed zijn, mag de patiënt naar huis.

Onderzoek

Spiegeltje

Poetsen

Indien het niet mogelijk is om dezelfde dag naar huis te gaan, bijvoorbeeld, omdat het wakker worden na de operatie langer duurt of bij complicaties, kan een opname op de afdeling Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie of een andere afdeling noodzakelijk zijn. De arts van de betreffende afdeling is tijdens de opname verantwoordelijk voor de patiënt.

Zodra het probleem is opgelost gaat de patiënt naar huis of naar de zorginstelling. Dan zijn respectievelijk de huisarts of de instellingsarts weer verantwoordelijk. Ook nu beoordelen we of de patiënt weer terug gaat

Christi Oortgijsen, tandarts gehandicaptenzorg

naar de eigen tandarts of de tandarts van de instelling. Als die mogelijkheden niet passend zijn vanwege de ernst van de handicap of de mogelijkheden binnen de thuissituatie, dan blijft de patiënt onder behandeling van het CBT.

Wij proberen de patiënten met het syndroom van Rett zo goed mogelijk te begeleiden bij het verkrijgen van een gezonde mond. Per persoon kan de behandelmethode en frequentie van de bezoeken aan tandarts en mondhygiënist verschillen.

Adressen van CBT's en instellingen Bijzondere Tandheelkunde zijn te vinden op de website van de VBTGG: Vereniging tot Bevordering va de Tandheelkundige gezondheid van Gehandicapten, ***www.VBTGG.nl.***

SAMEN STERK VOOR SYNDROMEN

AJN JEUGDARTSEN NEDERLAND

Op vrijdag 22 maart werd er in de Jaarbeurs Utrecht een congres georganiseerd voor jeugdartsen met als doel jeugdartsen te informeren over syndromen, waaronder Rett syndroom, die zeldzaam zijn. Met lezingen vanuit diverse expertises werden de deelnemers meegenomen in nieuwe ontwikkelingen en inzichten op het gebied van syndromen. Over signaleren, vroeghulp, behoeften van ouders, begeleiding bij transitie naar 18 plus en het thema onderwijs. Als NRSV waren wij aanwezig om de jeugdartsen, tussen de lezingen door, te kunnen informeren over Rett syndroom. Door het gesprek aan te gaan en het meegeven van de folder en de pRettpraat, hopen we dat meer artsen Rett in een eerder stadium zullen herkennen.

INFORMATIEAVOND OP EEN KINDERDAGCENTRUM

Onlangs kreeg de NRSV de vraag of zij informatie over Rett syndroom kon geven aan medewerkers van een kinderdagcentrum. Dat kan! Maar liefst 20 medewerkers luisterden aandachtig naar de theorie en achtergrond van Rett syndroom, aangevuld met mijn ervaringen uit de praktijk. Het was niet altijd makkelijk om aan te sluiten op de vragen die er waren. Het werd duidelijk dat er grote verschillen zijn binnen de verschijningsvormen van Rett. De mogelijkheden in bewegen en communiceren variëren, waardoor het moeilijk is om een allesomvattend antwoord of oplossing aan te dragen. We kwamen er ook achter dat er op gebied van gedrag niet zoveel bekend is. Rett syndroom is complex, maar biedt zeker aanknopingspunten om beperkingen niet bepalend te laten zijn.

BEWEEG MEE OP DE DEINING VAN RETT SYNDROOM

De avond leek te kort, de impact die Rett syndroom heeft op het leven van het kind en de omgeving is groot en niet in één bijeenkomst samen te vatten. Toch heeft deze avond aan begeleiders verheldering en handvatten gegeven om de specifieke zorg en ontwikkeling vorm te geven.

Yolanda van Boven

Even voorstellen..

Marijn van Rijswijck

Marijn is geboren op 16 juni 1986 en groeide op als een doorsnee kind tot ongeveer haar tweede jaar. In 1988, na de geboorte van onze tweede dochter, kreeg Marijn hevige koorts en verloor heel veel motoriek. Ze kon van de ene op de andere dag niet meer lopen. De huisarts wist niet wat er aan de hand was, evenals de neuroloog van het ziekenhuis Venlo. Hij verwees ons door naar de kinderneuroloog, Dr. Gabriëls in het Radboudziekenhuis te Nijmegen. Een opname van twee weken, waarin veel en heftige onderzoeken plaatsvonden, leverde geen antwoorden op. Dokter Gabriëls liet wel de naam Rett syndroom vallen, maar vond dat Marijn niet voldeed aan de beschreven kenmerken en dat haar beperkingen niet heftig genoeg waren.

Van deze geweldige arts leerden Petra en ik gelukkig wel om voor onze dochter op te komen en soms tegen de artsen in te beslissen. "Jullie zijn haar ouders en voelen en weten vaak betere beslissingen te nemen dan welke arts dan ook" was zijn advies.
We werden terugverwezen en de beste kindertherapeutes werden ingeschakeld. We kregen van alles te horen, van een zich wat langzamer ontwikkelend kind tot en met een verwend kind.
Marijn was in die tijd een zeer gespannen kind met heftige huilbuien en ze sliep heel slecht. Er was en kwam geen verbetering, het lopen kwam niet terug, evenals de motoriek van haar armen en handen. Marijn was inmiddels drie jaar en ging naar de kindercrèche waar ze wat extra begeleiding kreeg. Na de crèche werd besloten om haar op een kinderdagverblijf voor gehandicapte kinderen te plaatsen. Wat een moeilijke stap! Hadden wij een gehandicapte dochter? Niemand had dat ooit uitgesproken!

> Hadden wij een gehandicapte dochter? Niemand had dat ooit uitgesproken!

Marijn had zich de eerste twee jaren toch normaal ontwikkeld, er was nooit iemand iets vreemds opgevallen!

Op het kinderdagcentrum werd er door begeleiders en therapeuten aan Marijn getrokken en gepusht om haar motoriek te verbeteren. Iedereen dacht wel iets met haar te kunnen qua vooruitgang, maar niemand bereikte iets. Wij hebben in die tijd heel veel uitgeprobeerd: van artsen tot alternatieve geneesheren. Marijn werd steeds opstandiger en had heftige huilbuien. Thuis konden wij, haar zus en onze familie, haar gelukkig alle liefde en rust geven. Die rust, daar had ze behoefte aan. Daarom besloten Petra en ik dat we met alles wilde stoppen. We wilden nog maar een ding bereiken; Marijn moet goed in haar vel steken en we houden op met te proberen haar van alles en nog wat te leren. Deze beslissing viel bij velen niet in goede aarde, maar was achteraf het beste besluit dat we ooit hebben genomen. Marijn werd weer onze Marijn! Een heel lief kind vol met vreugde en plezier.

> Marijn werd weer onze Marijn! Een heel lief kind vol met vreugde en plezier

Ze ging weer genieten van alle dagelijkse zaken en werd voor iedereen weer het zonnetje in huis. Ook de huil- en driftbuien verdwenen. Inmiddels was Marijn een jaar of zeven oud. Het lopen ging weer een beetje beter, haar motoriek kwam voor een gedeelte terug. Marijn ging regelmatig op

controle bij professor Gabriëls en steeds kwam het woord Rett ter sprake. Toen Marijn ongeveer 14 jaar was kwam de doorbraak in de onderzoeken naar Rett syndroom. Marijn werd in een van de eerste lichtingen van het DNA-onderzoek meegenomen. Na 12 jaar zoeken kwam voor ons de verlossende uitslag van het onderzoek. Marijn had het Rett syndroom. Vreemd, ondanks de verdrietige diagnose waren we toch opgelucht. Samen met haar twee zusjes, want inmiddels was ons gezin uitgebreid met een derde dochter, konden we de draad weer op gaan pakken.

Rond haar 15e jaar werd Marijn geopereerd aan een progressieve scoliose, hierna verloor ze veel mobiliteit. Het was fijn dat we in die tijd in contact kwamen met dokter Smeets, een expert op het gebied van het Rett. Tegenwoordig kunnen we altijd voor advies terecht in het academisch ziekenhuis van Maastricht bij het Rett Expertisecentrum. We hadden al geleerd dat Marijn met muziek en zang heel goed te bereiken was. Marijn beschikte over een kleine woordenschat en die is met inzet van liedjes en zingen uitgebreid. Het lopen had zich na de operatie wel weer een beetje hersteld. Helaas gaat dit inmiddels weer erg moeizaam. Goed ondersteund kunnen we samen nog wel wat rondjes in de huiskamer maken, maar meestal maakt ze gebruik van de rolstoel.

Rond 1999 hadden wij het grote geluk om in contact te komen met een groep ouders die samen een woonhuis voor hun gehandicapte kinderen aan het opzetten waren. We mochten aansluiten en hebben samen met die ouders het project Octopus afgerond. Octopus is een woonvorm voor 8 meervoudig complex gehandicapte kinderen, iets geweldigs! Een kleine woongroep in een prachtig woonhuis dat samen met de plaatselijke woningbouwvereniging en stichting Philadelphia werd gerealiseerd als zijnde een ouderproject. Inmiddels hebben we na jaren afscheid moeten nemen van stichting Philadelphia en zijn we onder het geweldige beheer van Zorg Wiel gekomen. Ik gun alle mensen met een beperking en hun ouders en familie zo'n fijn thuis als onze Marijn heeft op Octopus. Een eigen stek, met een vorm van eigen gezin en een beperkte groep verzorgers met een hart van goud. Marijn is inmiddels ruim 32 jaar en geniet nog steeds volop van haar leven en alles wat daarbij hoort.

> Marijn is inmiddels ruim 32 jaar en geniet nog steeds volop van haar leven en alles wat daarbij hoort

Haar jongere zus heeft inmiddels twee jongens en bij haar jongste zus is de eerste op komst, allemaal zaken waar ze volop van geniet. Maar zeker ook van de Octopus-familie, de dagbesteding, zwemmen, huifbed-rijden op twee paarden en vooral muziek en zingen. Ze is en blijft opgewekt, vrolijk en voor velen nog altijd het zonnetje in huis!

Jos en Petra van Rijswijck

ADVERTENTIE

DE MOOISTE VAKANTIES BELEEF JE SAMEN

de vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds

Iets om samen naar uit te kijken
In de drie (aangepaste) vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds genieten gezinnen met zorgintensieve kinderen en jongeren t/m 25 jaar van en met elkaar. Ontdek een plek waar genoeg te beleven is voor iedereen. Met ruime, sfeervolle appartementen. Hier mag je vertrouwen op dat stapje extra. Of je nu dat ene hulpmiddel nodig hebt of een gastenkamer. Voor opa en oma bijvoorbeeld.

Logeren met jullie PGB-hulp?
Ook dit is mogelijk. Niet gebonden aan de schoolvakanties? Dan is een midweek in het laagseizoen ideaal en extra betaalbaar. Zij vakantie, jij even tijd voor jezelf.

Zacht prijsje, mooie herinneringen
Dankzij sponsors en donateurs betaal je per vier- tot zespersoons appartement slechts €35 (laagseizoen) of €50 (hoogseizoen) per nacht. Boek nu je vakantie, midweek of weekendje weg op **ronaldmcdonaldvakantie.nl.**

Ronald McDonald Kinderfonds Nederland

Onbeperkt samen genieten!

Wegbereiders in communicatie

milo

RETT-kinderen zijn ernstig beperkt in hun communicatie. Het is voor RETT-ouders vaak moeilijk om hun kind te begrijpen.

Met communicatie ondersteunende hulpmiddelen kunnen de mogelijkheden van uw RETT-kind optimaal worden benut. En dat vergroot de zelfredzaamheid. Stichting Milo is specialist in ondersteunde communicatie.

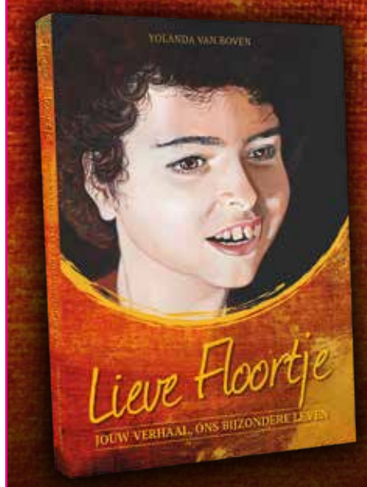
Kijk voor onze programma's op www.stichtingmilo.nl. U vindt er ook praktijkverhalen over de RETT-meisjes Anne en Annika.

Voor meer informatie:
- Telefoon 073 - 73 70 287
- E-mail info@stichtingmilo.nl

www.stichtingmilo.nl

Lieve Floortje

JOUW VERHAAL, ONS BIJZONDERE LEVEN



Het verhaal over haar kwetsbare leven met Rett syndroom. Open en eerlijk over ons gevoelsleven waarin wensen en verwachtingen binnen de relatie en het gezin iedere dag bijgesteld moeten worden.

Door Yolanda van Boven, moeder van Floortje.

Te bestellen via www.rett.nl

hoop is een lichtje in de nacht dat vandaag moed geeft en morgen kracht

Een heerlijke **break** IN DE HOEVE IN BEETSTERZWAAG!

Wat is het toch mooi dat er in Nederland drie vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds staan, waar je als gezin heerlijk vakantie kunt vieren. Kies je voor het heuvelachtige Limburg, het prachtige Gelderland of het waterrijke Friesland? Alle drie de aangepaste vakantiehuizen bieden ruime appartementen met eigen keuken, alle hulpmiddelen en een aangepaste badkamer. Daarnaast is er een gezamenlijke keuken en woonkamer, een grote badkamer met bad, een sfeervolle snoezelruimte en speelruimtes. Tevens zijn er gastenkamers en staan er wasmachines en drogers tot je beschikking.

www.ronaldmcdonaldvakantie.nl

Twee jaar geleden ontdekten we dit Friese vakantiehuis. Dat is ons zo goed bevallen dat we nogmaals een weekendje in de Hoeve hebben geboekt. Onze dochter Linde van 10 jaar met het Rett syndroom, genoot toen van de rustige omgeving en de faciliteiten. Onze zoon Stan (11) kijkt er naar uit om weer van de hoge inpandige glijbaan af te roetsjen en te spelen op de Wii en de Playstation. Opa en oma vergezellen ons dit weekend en maken gebruik van de gastenkamer. Zij gaan vaker met ons mee als wij een vakantie vieren, zodat we liefdevolle, extra handen hebben die de zorg voor Linde even over kunnen nemen.

Begin april, het is prachtig weer. Vanaf de snelweg A7 rijd je door een mooie bomenlaan Beetsterzwaag binnen. Het dorp is omgeven door bossen en natuurgebieden, op ongeveer tien kilometer van de plaats Drachten. De Hoeve zelf ligt midden in Beetsterzwaag met haar statige panden met parkachtige tuinen, winkeltjes en restaurants.

In de Hoeve worden we hartelijk verwelkomd door twee vrijwilligsters. Na een kopje koffie in de gezamenlijke keuken laten ze ons het ruime appartement zien en tonen ze opa en oma de mooie gastenkamer met aangrenzende badkamer op de eerste verdieping. Nadat we de tassen hebben uitgepakt, maken we gebruik van de diverse gratis leenfietsen, waaronder een tandem en een gloednieuwe rolstoelfiets. We stippelen een fietsroute uit en rijden langs landgoederen, door bossen en over heides. Na de fietstocht genieten we op het terras van het appartement nog even na. Stan vermaakt zich ondertussen in het doolhof, op de buitentrampoline en het voetbalveld, terwijl Linde zich, onder toeziend oog van opa en oma ontspant in de prachtige snoezelruimte. Die avond gaan wij met Stan naar de bioscoop. Linde droomt haar dromen die oma en opa via de babyfoon kunnen meeluisteren.

Naast de Hoeve staat Manege Onder de Linde. Daar kun je aangepast paardrijden. Wij zeggen de paarden even gedag om daarna een wandeling te maken over het drie kilometer lange rolstoelpad rondom de Hoeve. Natuurlijk halen we een ijsje bij de plaatselijke snackbar en eten we in het dorp pannenkoeken bij Baboeshka.

Het weekend is omgevlogen. Opnieuw hebben we genoten van dit mooie vakantiehuis. Dankzij de vriendelijke vrijwilligers, de faciliteiten en aanpassingen, en de fijne ondersteuning van opa en oma hebben we echt even vakantie gevierd. Vol mooie herinneringen, rijden we weer naar Utrecht. We komen zeker nog een keertje terug!

Richard, Paula, Stan en Linde

Fan van SC Heerenveen? *De Hoeve biedt haar gasten gratis kaarten aan voor de thuiswedstrijden.*

‘Geweldig dat we op deze manier met elkaar op vakantie kunnen gaan. Naast gezellig samen zijn en samen kunnen zorgen voor Linde, hebben we ook ons eigen plekje in de gastenkamer.’

Opa & Oma

Foto’s gemaakt door Oege Smedinga

Een bijzondere
IN MEMORIAM **ANAK VAN DER HEIJDEN**

Op 6 januari 2019 overleed Anak van der Heijden op 61-jarige leeftijd. Bianka, de jongste zus van Anak deelt haar verhaal met ons.

Anak was een bijzondere dochter en zus. Daarom wil ik over haar leven vertellen. Als jongste zus heb ik de eerste twaalf jaar van haar leven niet (bewust) meegemaakt. Anak is haar koosnaam, maar haar roepnaam is Isabella.

Toen Anak twee jaar was, ontdekten onze ouders dat er iets niet helemaal klopte. Ze deed geen duidelijke pogingen tot kruipen, lopen of praten. Ze zat of lag en daar hield het een beetje mee op. Toen hier geen verandering in kwam, begon de run naar de specialisten. Let wel, ik praat nu over 57 jaar geleden. De ene arts was er van overtuigd dat ze wel zou leren lopen, maar niet zou leren praten. Hij wist echter niet waarom. De volgende arts vertelde dat ze zeker zou leren praten, maar dat lopen was uitgesloten. De vijfde arts bevestigde uiteindelijk wat onze ouders al dachten, dat er zowel een verstandelijke als lichamelijke beperking was. Maar het hoe en waarom, dat wist hij ook niet.

Toen Anak een jaar of 8 was, werd ze opgenomen in De Hondsberg voor verder onderzoek. Hier bleek dat ze inderdaad een ernstige verstandelijke en lichamelijke beperkingen had. Daarna is Anak naar Haarendael gegaan. Inmiddels was haar broer Renson een jaar of 6 en was ik net geboren.

Haarendael was een groot voormalig klooster, omgedoopt tot opvang voor gehandicapten. Grote zalen, alles afgesloten en héél veel gehandicapten in alle leeftijdscategorieën. Met vaste bezoekuren: één zondag in de maand van 12.00 tot 16.00 uur. De aula was een grote kale ruimte, met houten tafels en stoelen, waar de ouders van verschillende afdelingen hun kind konden bezoeken. Onze broer Renson vond het niet leuk dat hij 1 keer in de maand verplicht mee moest naar Anak, hij speelde liever met zijn vriendjes! Hij zat zich die uren in de aula rot te vervelen. Hij heeft daar als kind echt last van gehad.

Een paar jaar later veranderde er veel. De bezoektijden werden verruimd, we mochten Anak in de zaal bezoeken. In de aula, die nu leeg was, werd een enorm elektrisch springkussen geplaatst. Een non had hierover de leiding en ze had tevens de sleutel van de aula. Toen we een keer op bezoek kwamen, was net de afdeling van Anak op het kussen en mocht ik er ook op. Feest! De non liet mij zien waar de sleutel van de aula lag en legde uit hoe ik het kussen op kon blazen. Ze gaf mij toestemming om iedere keer als wij er waren het kussen te gebruiken! Nu wilde ik iedere dag wel naar Anak toe!

Anak woonde vele jaren in Haarendael en verhuisde in 1988 naar het nieuwe zorgcentrum Sterrebos in Roosendaal. Pas in 1999 kwamen we er, dankzij een medewerkster van Sterrebos, achter dat Anak het Rett syndroom had. Anak was, naar wij weten, de oudste persoon met Rett in Nederland!

***Anak** - 50 jaar*

Deze tekst is gesproken tijdens de afscheidsdienst.
Anak heeft mensen geraakt, aangeraakt en een spiegel voorgehouden. Wat is een mens? Wat is menswaardig? Wat telt echt en wat zijn bijzaken? Is het hart niet zeker zo belangrijk als het hoofd? Hoe belangrijk is het dat je elkaar aankijkt, dat je blijft kijken, dat je alleen zo contact hebt, echt contact, hoe klein en kort dan ook?
We kunnen parels van herinneringen vormen en daarmee een ketting maken die meer waard is dan het duurste halssnoer. Ondanks alle moeite, zwaarte en last die Rett heeft veroorzaakt, bij haarzelf en bij wie om haar heen leefden, was het leven van Anak een waardevol en kostbaar leven.

HERINNERINGEN AAN ANAK

Mijn zus was soms vrolijk, soms humeurig. Dat wist je nooit van tevoren als je naar haar toe ging. Als we haar bezochten genoot ze van het drinken van koffie en ook bier was favoriet. Tot ze haar maagsonde kreeg, begonnen haar ogen te glanzen als er een biertje op tafel kwam. Ze trok ook met veel plezier aan mijn haren. Dan begon ze te grijnzen, keek naar mijn haar en dan wist ik: “oh, daar gaan we weer!” Ze pakte dan letterlijk een volle hand van mijn haar en begon er uit alle macht aan te trekken. Auw!

Anak was iemand waar je makkelijk van kon houden. Een lief gezicht en in haar betere jaren een lieve oogopslag en zelfs een lach. Maar het was niet makkelijk om Anak echt te leren kennen en misschien is dat nooit helemaal gelukt. Het liedje “Tip van de sluier” van Boudewijn de Groot vertelt haar verhaal. Naarmate zij ouder werd moesten we steeds meer op zoek naar wat zij wilde en raden naar wat zij ons wilde vertellen.

Toch heeft die sluier nooit verhinderd dat Anak altijd omringd is geweest met zorg, aandacht en liefde. In het kleine konden wij Anak blij en, naar wij hopen, ook gelukkig maken.

Bianka

Achter iedere deur die ik open doe,
doe jij een andere deur weer dicht,
en zo blijf je verborgen, mooit wordt er meer
dan een tip, van de sluier opgelicht.

Geheel onverwachts is overleden onze bijzondere zus, schoonzus en tante

Anak van der Heijden

☆ Rotterdam, 21 april 1957 † Bergen op Zoom, 6 januari 2019

Dochter van: Ton † en Bella † van der Heijden-van Heijningen
Zus van: Renson † en Bianka
Schoonzus van: Karina en John
Tante van: Rob

Correspondentieadres:
Lage Vaartkant 52, 4872 ND Etten-Leur

Wij nodigen u uit om samen met ons afscheid te nemen van Anak op zaterdag 12 januari om 16.00 uur in aula "Oud Zuylen" van het crematorium Zuylen, Tuinzigtlaan 11 te Breda.

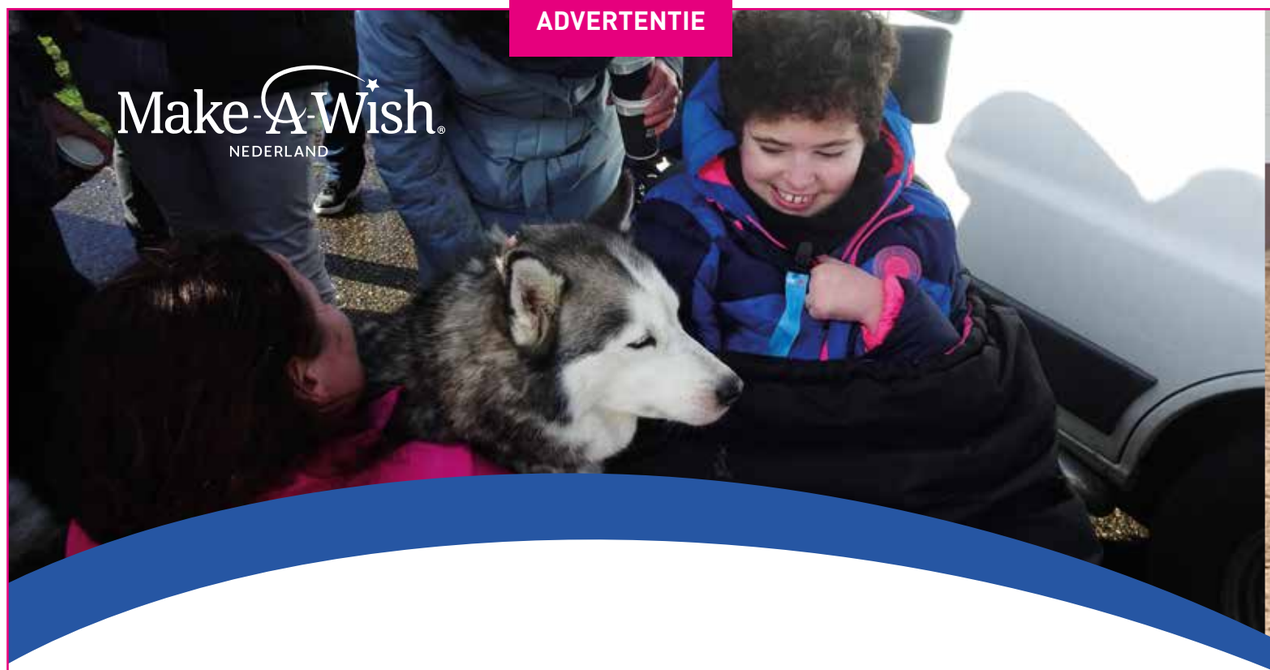
Samenkomst in de ontvangkamer van het crematorium, waar u voor aanvang van de plechtigheid schriftelijk kunt condoleren.

Na de crematieplechtigheid ontmoeten wij u graag voor een samenzijn in Eetcafé de Peer, Oude Liesbosstraat 172 te Breda.

Onze welgemeende dank gaat uit naar de medewerkers van zorgcentrum Sterrebos van woonsg 167 d.e. voor hun liefdevolle verzorging van Anak.

Marlies, begeleidster van Sterrebos deelt haar herinneringen tijdens de dienst.
Anak, Anakse, Anakie heeft mij geleerd dat ‘er gewoon zijn’ voldoende is. Haar lach was het mooiste cadeau dat ze kon geven. Met haar ogen kon ze tot in mijn ziel kijken. Zonder woorden was zij daar. Haar vingers in elkaar gevouwen, of haar hand woelend door haar mooie haar. Soms even helemaal vrij in het zwembad, als ze op haar rug in het water lag en haar hand door het water heen bewoog. Mooie herinneringen, ik zal haar nooit vergeten.

ADVERTENTIE



Een mooie Wish Journey voor ieder kind met het Rett syndroom

Make-A-Wish Nederland vervult de allerliefste wens van kinderen tussen de 3 en 18 jaar met een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte. Een wensvervulling ontstaat niet vanzelf, maar is een zorgvuldig geplande Wish Journey. Sinds juni 2016 realiseren wij ook Wish Journeys voor ernstig zieke kinderen met een functioneringsniveau onder de 3 jaar. In het verleden sloot onze manier van werken niet aan bij kinderen met een laag functioneringsniveau. We hebben ons door professionals laten adviseren hoe we deze kinderen en hun gezinnen een bijzondere ervaring kunnen geven.

Naomi van Dongen coördineert de wensen voor kinderen die cognitief onder de 3 jaar functioneren. 'Je moet ze heel anders invullen dan andere wensen. Het gaat bij deze doelgroep vaak om kinderen die meer kunnen genieten van zintuiglijke ervaringen, zoals muziek, snoezelen, knuffelen met dieren, zwemmen, mee met de huifkar of het huifbed, dat soort belevingen.'

Maatwerk dus

'Ja, enorm. Het zit 'm niet in hoe groter hoe beter, maar in de zorg en het maatwerk die je geeft, de details. Veel Rett-kinderen zitten bijvoorbeeld in een rolstoel. We regelen dan niet zomaar een rolstoelbus. Nee, dan zorgen wij voor een feestrolstoelbus die leuk is aangekleed. Bij kinderen met het Rett syndroom kan het moeilijk zijn om de échte functioneringsleeftijd te bepalen. Vaak kunnen ze zelf maar heel beperkt hun wensen bekend maken en hun gedrag wordt sterk bepaald door emoties en prikkels. Juist daarom is het belangrijk veel in contact te zijn met de ouders en door gerichte vragen te achterhalen wat hun kind fijn en/of leuk vindt, hoe het omgaat met geluid, prikkels, enzovoorts. We luisteren dus goed naar de ouders. Wanneer ik alle informatie heb, ga ik een wensvervulling 'op maat' organiseren. Ik mail een voorstel naar de ouders, zodat we de invulling van de wens met elkaar kunnen bespreken. Het gaat erom het programma zó op te stellen dat het wenskind er blij van wordt. En het gezin ook. 'Wauw, wat was dit een zorgeloze dag', horen we vaak terug. Voor ons telt dat het voor iedereen een onvergetelijke wensvervulling wordt en daarin staat het wenskind centraal, niet de ziekte.'

Rett-kinderen kunnen kwetsbaar zijn

'Dat klopt. Wij houden daar altijd rekening mee. Stel dat een wenskind zich niet lekker voelt op de dag van de wensvervulling. Of dat het beter is wat later te beginnen of wat rustiger aan te doen. Natuurlijk passen we het programma daarop aan. Of we stellen het uit, net wat op dat moment de beste oplossing is.'

De zorg kan best zwaar zijn

'Hoe leuk is het om met je gezin dan echt iets samen te doen? Make-A-Wish Nederland wil het gezin zoveel mogelijk ontzorgen. Indien medisch noodzakelijk gaat de verpleegkundige of verzorger ook mee. We willen een mooie herinnering maken, eentje waar zowel het wenskind als het gezin nog lang met veel plezier aan kunnen terugdenken. Jaarlijks worden er meerdere kinderen met dit syndroom geboren. Wij willen ze graag állemaal de impact en kracht van een Wish Journey meegeven. Zorgprofessionals weten ons steeds beter te vinden, maar ook ouders zijn welkom om zelf hun kind aan te melden!'

Aanmelden

Wil jij je kind aanmelden en is hij/zij tussen de 3 en 18 jaar oud? Ga dan snel naar **makeawishnederland.org/aanmelden-kind** en vul het formulier in.

'De wensvervulling van Koos was een uniek, positief moment in een moeilijke, hectische periode. Dat staat voor altijd in ons geheugen opgeslagen.'

Margot Badoux: 'De kinderneuroloog begon erover of het niet leuk was om mijn zoon Koos aan te melden. Mijn reactie was: 'nee zeg, daar doe ik hem geen plezier mee'. Koos kan ineens een epileptische aanval krijgen of heel moe worden. 'Maar Make-A-Wish komt ook thuis', vertelde de neuroloog. Nu dacht ik dat die wensen allemaal heel groots waren, naar Disneyland en zo. Maar thuis, ja, dat vond ik wel een ander verhaal. Dus ik meldde Koos aan. Daarna kreeg ik een heel leuk telefoontje van Make-A-Wish. De wens van Koos zou helemaal maatwerk worden, kon ook voor een uurtje en was voor het hele gezin. Want, zo zeiden ze: de broertjes en zusjes van een ziek kind hebben ook wel eens iets leuks nodig. We kwamen uit op een kleine muziekvoorstelling bij ons in de woonkamer, Koos is namelijk gek op muziek. Eerst voor Koos en ons, en later op de dag voor de andere kinderen. De foto hangt nog steeds boven zijn bed, een herinnering aan een gelukkig moment. Zo'n boost gun je andere ouders ook.'

www.makeawishnederland.org

PRETTY THINGS!

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-meiden leuk of praktisch zijn in gebruik. De redactie verzamelt de leukste producten van internet en van ouders en professionals. Heb je een tip? Mail ons deze naar redactie@rett.nl

TWINKELING FIREFLY FROG

Deze kikkerprins steelt je hart met zachte krekel geluidjes en vuurvlieg lichtjes. De prins heeft twee rustgevende melodieën. Ook handig, de knuffel gaat na 45 minuten automatisch uit (€37,95 bij **www.hetknuffelkontje.nl**)

ZON OP JE BOLLETJE, HAREN UIT JE GEZICHT

Met deze naadloze bandana houd je je haren uit je gezicht. Ook handig als sjaal of slab of als bescherming tegen de zon. Hele stoere exemplaren zijn te krijgen bij outdoorzaken, fietswinkels, **bol.com**, **ali.com** of **hoedshop.nl**

KOM MAAR OP MET DIE WARMTE

Stoov heeft fijne draadloze warmtekussens en dekens. Makkelijk en snel op te laden en dan meenemen naar het terras of in de tuin waar je lekker warm blijft op een zomeravond (vanaf €89,95 bij **www.stoov.com/nl**)

VEILIG SLAPEN

Een bedtentje om de muggen buiten te houden of misschien biedt het zelfs genoeg veiligheid als vakantie bed. Voor normaal formaat matras en in verschillende kleuren (vanaf €37,99 bij **www.bol.com**)

OREN OPEN

Deze Thomson WHP-6017 koptelefoon is er in roze en blauw, heeft een goed ingebouwde volumebegrenzing en is draadloos, door de bluetooth (€43,- bij **bol.com**)

LUISTEREN IN 8D

Zoek op Youtube op 'audio 8D' en ontdek verschillende liedjes die je via je koptelefoon 8D kan luisteren. De muziek komt van alle kanten om je heen en is getest bij Rett-meiden. Heel erg leuk, maar niet te lang, want best intens :-)

COLUMN AAGTJE

HOOP

Aagtje ten Have is moeder van de 29-jarige Fenna uit Groningen. In deze column deelt ze haar ervaringen over alle aspecten van het Rett syndroom en geeft ze ons een kijkje in het leven van haar volwassen dochter.

Hoop is iets, dat wij en andere ouders altijd hebben en waar we ons aan vast zullen houden.
Hoop geeft energie!

In het verleden hadden we hoop op een behandeling voor Fenna, die er in 2003 gekomen is. Hoop op een betere periode voor Fenna, hopen dat ze niet opnieuw ziek wordt. Hoop op een langer leven voor Fenna. Hoop op een goede dagbesteding voor Fenna, die in 2002 voor haar is opgericht in onze schuur. Ja, er zijn vele zaken waarin hoop centraal staat en Fenna speelt daarin altijd een grote rol.

Fenna is 10 maart jongsleden 29 jaar geworden. Een dag om in grote dankbaarheid te vieren. Er is zo vaak tegen ons gezegd, dat zij niet oud zou worden. Meerdere keren was zij ernstig ziek. We hebben haar verjaardag met ons gezin en haar begeleiders rustig gevierd. Fenna kan niet meer zo veel aan, maar zij heeft intens genoten. We merkten aan haar, dat ze zich verheugde op de dag en ze was blij met alle vertrouwde mensen om haar heen, de aandacht en de cadeautjes. Zus Gezina had, onder het toeziend oog van Fenna, mooie taarten gemaakt en dit liet ze zich goed smaken. We zijn blij dat ze nog steeds heerlijk van eten kan genieten, hoewel ze een PEG sonde heeft. Ook daar zijn we altijd op blijven hopen en hebben hier veel energie en aandacht aan gegeven!

Voor Fenna blijven wij hopen, maar ook voor onze andere twee kinderen en kleinkinderen. De vijfde is op komst. Wij hopen dat alles goed zal gaan en er een gezond neefje of nichtje voor Fenna mag komen! Juist in de oogsttijd wordt deze nieuwe wereldburger verwacht. Voor ons de drukke tijd van het jaar op de boerderij, waarin wij hopen op een goede en voorspoedige oogst.

Verder vraagt de aardbevingsproblematiek veel energie en inzet van ons. Wij wonen boven het Groningerveld en merken daar dagelijks de gevolgen van. Onze mooie oude boerderij uit 1880 is behoorlijk beschadigd en we hebben zorgen over de zorgboerderij, die is gehuisvest in de schuur. Inmiddels is dat inpandig gestut en is de veiligheid zo gewaarborgd, maar het geeft een naar gevoel. Dat zaken niet gewoon hersteld worden en dat je daarover een rechtszaak moet aanspannen. Dat alles zo maar stil gelegd kan worden, omdat de rechters prejudiciële vragen willen stellen. Voor ons is dit onbegrijpelijk en moeilijk te verteren.

Nu zullen jullie denken, moet dat nu in het Rett magazine? Wat heeft dat met Fenna te maken? Eigenlijk alles, want Fenna merkt aan ons dat deze zaken ons bezighouden en veel energie vragen. Maar juist dankzij Fenna hebben we geleerd om door te gaan, te relativeren, ons in zaken vast te bijten en vooral te blijven hopen op een goede afloop!

Fenna geeft ons energie en hoop, elke ochtend als ze ons bij het ontwaken haar stralende glimlach geeft!

Aagtje ten Have

Alja van Maanen
ACTIEF BINNEN DE NRSV

Vorig jaar heb ik gereageerd op de oproep om actief iets voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging te doen. De afhankelijkheid van vrijwilligers binnen een vereniging is ons bekend, omdat mijn man Ronald en ik altijd actief geweest zijn bij de lokale korfbalvereniging waar onze oudste twee dochters sporten. Inmiddels zijn we bijna drie jaar lid van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Onze jongste dochter Nova, nu 6 jaar, kreeg in 2016 de diagnose Rett syndroom.

De NRSV blijkt een fijne en actieve patiëntenvereniging. Voor ons waardevol vanwege de informatie over het Rett syndroom en ook belangrijk is het contact met, en de ervaringen van andere ouders. Zeker het digitale contact via de Facebookgroep met ouders is voor ons vaak een eerste bron bij vragen. Ook geeft het ons inzicht in waar andere ouders mee te maken hebben en wat wij mogelijk in de toekomst nog tegen zullen komen.

Vanuit mijn achtergrond op het gebied van communicatie en ervaring in het schrijven van teksten voor persberichten, websites, social media, etc heb ik aangegeven op dat gebied graag iets voor de vereniging te willen doen. In overleg met bestuursleden Mariëlle en Ad kijken we hoe we de NRSV nog beter zichtbaar kunnen maken voor alle naaste familieleden van volwassenen en kinderen met Rett, maar ook voor al die betrokken zorgverleners en medici. Waardevolle informatie nog beter toegankelijker maken. Daarom zijn we bezig met een doorontwikkeling van de website en gaan we ook de social media kanalen (Facebook, Instagram, Twitter) en email-nieuwsbrief meer gebruiken. Ook heb ik het beheer van de geheime (niet voor buitenstaanders zichtbare) Facebookgroep van AnneMarie Dumitrascu overgenomen.

Als jullie tips of opmerkingen op dit gebied hebben, hoor ik het heel graag!

Met hartelijke groet,

Alja van Maanen
alja.van.maanen@rett.nl

(SCH)OUDERS ONLINE

Het Ervaringskenniscentrum (Sch)Ouders is een online platform voor ouders van een zorgkind. Ouders kunnen hier terecht met vragen en voor informatie over zaken die verder gaan dan de beperking of ziekte van hun kind, zoals de gezinssituatie, relaties, opvoeden, financiën, ontspanning of combinatie van zorg en werk, verlies en anders vasthouden.

Zij richten zich specifiek op ouders van een kind met een lichamelijke of verstandelijke beperking, een chronische ziekte of een ontwikkelingsstoornis. Het gaat niet om de aandoening of de ernst van de aandoening, maar om de impact die het heeft op het leven van ouders.
Bij een patiëntenvereniging staan vooral de kinderen centraal. Bij (sch)Ouders draait het om de ouders, waarbij het Forum mogelijkheden biedt voor het uitwisselen van ervaringen.

Met een **Routekaart**, de **Kennisbank** en de **Gids voor na de diagnose** wijst het platform de weg in zorgland.
Zo hopen ze ouders sterker te maken.
Alja van Maanen, moeder van drie dochters waaronder Nova met Rett syndroom, is betrokken bij dit platform. Het feit dat ouders centraal staan, spreekt haar aan. Zij weet uit eigen ervaring hoe moeilijk het is om alle ballen in de lucht te houden. Bekijk haar verhaal op de site.
Hier vind je meer **gefilmde ervaringsverhalen** die inzicht geven in het leven van een zorggezin.

www.schouders.nl

Bereikbaarheid Rett Expertisecentrum Maastricht

Het Rett Expertisecentrum is bereikbaar via CASK op nummer: 043-387 79 69 of via email: rett.vib2@mumc.nl.

Elke woensdagochtend is er een Rett spreekuur, te bereiken via telefoonnummer 043-387 79 69.

De casemanagers Hilde Wielders en Judith Brands van het Centrum voor Ademhalingsstoornissen bij Kinderen (CASK) zullen u dan te woord staan.

Rett-Like Syndromen

Er zijn een aantal syndromen bekend die veel overeenkomsten hebben met Rett syndroom.

Wij hopen dat kinderen met MECP2 duplicatie syndroom, CDKL5 en FOXG1 syndroom zich, samen met hun ouders, verzorgers en behandelaars, erkend voelen binnen de NRSV en de pRettpraat.

THERAPIE

SMS'EN MET DE ERGOTHERAPEUT

THERAPIE

Tijdens menig oudergesprek wordt er een grapje over gemaakt; wil je mijn zoon/dochter gaan leren sms'en? Op Kentalis Rafaël en Kentalis Mariëlla heeft sms een heel andere betekenis. Sms staat voor sensomotorische stimulatie.

Het sms programma is ontwikkeld op bovengenoemde scholen. De ergotherapeuten en vakleerkracht bewegingsonderwijs hebben uitgebreid onderzoek gedaan naar een passende methodiek: hoe kan de sensomotorische ontwikkeling, specifiek voor de doelgroep van Kentalis Rafaël (leerlingen met doofblindheid) en Kentalis Mariëlla (leerlingen met een communicatief meervoudige beperking) gestimuleerd worden? Er is bekeken hoe bestaande methodieken die al gebruikt werden op beide scholen, bijvoorbeeld "Sherborne", "Ervaar het maar" en "Basale stimulatie" nog beter afgestemd konden worden op de leerlingen. Deze methodieken steken ook in op o.a. de sensomotorische ontwikkeling.

Het besteden van aandacht aan de sensomotoriek is voor de leerlingen op beide scholen erg belangrijk. Door aandacht te besteden aan de sensomotoriek leren leerlingen hun eigen lichaam kennen, en via hun eigen lichaam de wereld om hen heen.

'Door aandacht te besteden aan de sensomotoriek leren leerlingen hun eigen lichaam kennen, en via hun eigen lichaam de wereld om hen heen.'

De sensomotorische ontwikkeling ligt aan de basis voor o.a. de communicatieve en sociaal-emotionele ontwikkeling.

Na verschillende pilot groepen is het sms programma in 2010 geïmplementeerd. Het sms programma is opgebouwd uit zes verschillende lesblokken waarin activiteiten worden aangeboden zodat de leerling zijn/haar lichaamsbesef zo optimaal mogelijk kan ontwikkelen. Lesblok 1 richt zich op het voelen van en met je eigen lichaam. Lesblok 2 richt zich op actie-reactie bewegen, lesblok 3 op verkennend bewegen, lesblok 4 op imiteren, lesblok 5 op gericht bewegen in de ruimte en lesblok 6 op samen bewegen. Iedere leerling doorloopt het lesblok in zijn eigen tempo.

THERAPIE

'Iedere leerling doorloopt het lesblok in zijn eigen tempo.'

Een lesblok is klaar wanneer de doelen die per blok gesteld worden behaald zijn. Wanneer alle blokken afgerond zijn, beheerst de leerling de voorwaarden om deel te nemen aan de gymles. Deze leerlingen maken de overstap naar de gym onder leiding van de vakleerkracht bewegingsonderwijs. Voor leerlingen waarbij het niet haalbaar is om deel te nemen aan de gymles of waarbij de sms blokken nog niet behaald zijn, dient het sms'en als alternatief voor de gym. Deelname aan sms zorgt hierdoor voor voldoende beweegmomenten op school.

Inmiddels is het sms'en op de Travelaar (het gebouw waarin deze twee scholen gehuisvest zijn) een bekend begrip geworden. Dagelijks wordt er onder leiding van de ergotherapeut (in samenwerking met de leerkracht) 1 op 1 of in kleine groepjes gesms't.

Marie van den Berg (7) is een van deze leerlingen. Sinds februari 2019 ben ik als ergotherapeut gestart met Marie. Marie is bekend met de bewegingspedagogiek van Sherborne, waardoor het sms'en hier mooi op aansluit. We werken nu aan lesblok 1: het voelen van en met het lichaam. Tijdens dit blok ervaart Marie verschillende tastprikkels op haar lichaam; zoals wrijven, tikken, kriebelen, trillen en inwikkelen. We zingen, wapperen met een parachutedoek, doen klap – tik – en kriebelspelletjes die Marie op haar lichaam ervaart, lopen over verschillende ondergronden en rollen ons bijvoorbeeld in een mat. Het tempo waarin de activiteiten worden aangeboden wordt aangepast op Marie haar verwerkingstijd. Wanneer Marie de prikkel verwerkt heeft, kijkt ze je met haar mooie open blik in haar ogen aan wat je nog meer in petto hebt.

'Wanneer Marie de prikkel verwerkt heeft, kijkt ze je met haar mooie open blik in haar ogen aan wat je nog meer in petto hebt.'

Het is mooi om te zien hoe Marie geniet en hoe ze het ervaart. Stapsgewijs doet Marie nieuwe ervaringen op met het voelen van en inzetten van haar eigen lichaam. Deze beweging is erg belangrijk voor Marie. Naast het bewegen staat ook de communicatie centraal.

'Naast het bewegen staat ook de communicatie centraal.'

Door middel van pictogrammen kan Marie met haar blikrichting of hand aangeven of ze de activiteit 'nog een keer' wil of 'klaar' is. Mooi om dit avontuur samen met Marie aan te mogen gaan. Ik ben benieuwd wat Marie me allemaal nog meer gaat laten zien en waar het haar gaat brengen.

Suzan Huisinga
Ergotherapeut - Koninklijke Kentalis Mariëlla

THERAPIE

Advertenties

Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders.

De NRSV draagt echter geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties.

Wilt u ook adverteren? Neem dan contact op met info@rett.nl voor de tarieven en mogelijkheden.

Volg het Rett Syndroom...

Op www.facebook.com/RettSyndroomNL vind je de laatste Rett-nieuwtjes, (sponsor)activiteiten en wetenswaardigheden. We willen graag nog meer volgers, dus nodig al je vrienden uit om onze pagina een <vind-ik-leuk> te geven.

Naast deze pagina heeft de NRSV op Facebook ook een besloten groep voor ouders/verzorgers van Rett-kinderen. Het biedt ouders/verzorgers de mogelijkheid om met elkaar van gedachten te wisselen.

Wil je ook toegang tot deze besloten groep meld je dan aan via info@rett.nl. De beheerder van deze groep is Alja van Maanen-Bezemer. Via Twitter kun je ons volgen op @Rettsyndroom.

Rett-Jongens

Er zijn in Nederland ook een aantal jongens met Rett syndroom.

Vanwege de leesbaarheid schrijven we Rett-meisjes/vrouwen, maar uiteraard worden hier ook de Rett-jongens/mannen bedoeld.

PortRett

Het PortRETTenboek is voor € 20,- (excl. verzendkosten) te koop via www.rett.nl.

YouTube

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging heeft een eigen YouTube kanaal.

Type op www.youtube.com 'Nederlandse Rett Syndroom Vereniging' in en klik op ons logo.

Bekijk diverse filmpjes over het Rett syndroom, zoals de NRSV clip of diverse filmpjes gemaakt door ouders van Rett-kinderen, die epilepsie of Rett-toevallen tonen. Tevens staan er beelden van Rett-meisjes over communicatie of situaties met de oogbesturingscomputer.

Wilt u deze ervaringen ook delen, dan kunt u filmpjes sturen naar info@rett.nl.

Colofon

NRSV
www.rett.nl
info@rett.nl

NRSV bestuur
Mariëlle van den Berg - *Voorzitter*
Barbara Cassenaar - *Secretaris*
Ad Linssen - *Penningmeester*

Redactie pRettpraat
Yolanda van Boven
Michèle van Vuuren
Paula van der Laan
Judith van den Berg - Groenen

Fotograaf
Perro de Jong

Opmaak en drukwerk
Basisidee

Gaby ONZE Zus

Wij zijn Annika en Kimberley Moolenaar, tweelingzussen van 10 jaar oud. Wij zijn de trotse zussen van ons kleine zusje Gaby die 8 jaar is. Wij wonen in Bergambacht samen met papa en mama, en onze huisdieren Paco de hond en twee katten.

In 2012 kregen onze ouders te horen dat Gaby het Rett syndroom heeft. En dat was best wel even schrikken. We zien haar als ons lieve kleine zusje en we zijn er mee opgegroeid. Dus wij weten niet beter dan dat zij Rett heeft.

Gaby is een vrolijke meid die soms haar buien heeft. Gaby kan op de grond spelen en op haar billen schuiven. Zo verplaatst ze zichzelf door de woonkamer. Ze speelt graag met haar kralenketting of speen met koord. Gaby vind het heel leuk om tv te kijken, vooral naar Paw patrol en Nickelodeon.

Gaby kan niet lopen, dus verplaatsen we haar in de rolstoel of de eetstoel. Als ze naar bed gaat, doen we dat met de traplift en tillift. We vinden het leuk om daar mee te helpen. Praten doen we via de spraakcomputer die we super mooi vinden!

Gaby gaat vier dagen in de week naar school het KDC Bloemendaal in Gouda. Dat is haar dagbesteding. Daar gaat ze 1 keer per week zwemmen en krijgt ze fysio. Ze gaat daar ook met haar spalken in de statafel. Ze gaan wandelen en spelen leuke spelletjes. Het leukste vindt ze de poppen Coco en Lily.

Wij komen ook wel op het KDC, we gaan dan met mama mee als zij een gesprek heeft of om haar op te halen. Dan mogen wij soms met Gaby mee naar de snoezelkamer en gaan wij op het waterbed.

We vinden het leuk om met Gaby te gaan zwemmen. We lezen haar ook voor en helpen ook wel eens met eten geven. Dat vindt Gaby erg gezellig.

Spelen met Gaby is wel lastig. Maar hier doen we ons best voor om andere leuke dingen met haar te doen. Wij praten gewoon met Gaby zoals tegen iedereen, ze reageert hierop met geluidjes.

Gaby is heel vaak vrolijk en moet dan heel hard lachen. Soms heeft ze een lachbui waar wij dan ook om moeten lachen. Verder houden wij veel van ons zusje en is ze schattig als ze heel hard moet lachen.

Groetjes Annika en Kimberley

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

De meeste kinderen met Rett syndroom verliezen al jong hun spraak- hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.

Hai, ik ben Yasmine

Soms moet ik zomaar lachen
en kan dan niet meer stoppen.

Mijn ademhaling gaat veel te snel,
daardoor ben ik altijd moe en superdun.
Dat is echt balen.

Praten kan ik niet door het Rett syndroom.
Daarom begrijpt niemand waarom ik lach
en kan ik niet zeggen als ik pijn heb.

GEEF YASMINE HOOP!
Met uw donatie maakt u onderzoek
naar behandeling en genezing mogelijk.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging
NL02 INGB 0004 566 841
www.rett.nl

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING