Rettmagazine

Tijdschrift voor familie, vrienden en professionals waarin het Rett syndroom centraal staat

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Hoi, ik ben Rosalynn

STICHTING TERRE ZET ZICH IN VOOR ONDERZOEK

BENTE STRAALT IN HET TUIN-CENTRUM

LEUKE KORTING BIJ JOF!
Zie pagina 45

Aankondiging

EUROPESE CONGRESSEN EN NRSV SYMPOSIUM

JANUARI 2023

64

ADVERTENTIE

milo

Wegbereiders in communicatie

Stichting Milo helpt cliënten, kinderen en jongvolwassenen tot 23 jaar met een communicatieve meervoudige beperking, hun communicatie-vermogen te vergroten. Milo doet dit in nauwe samenwerking met ouders en het sociaal netwerk van de cliënt.

Kijk voor de ervaringsverhalen van Rett meisjes, Anne en Annika, eens op onze website:
www.stichtingmilo.nl/ervaringen

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

KLIN© staat voor Kinderen Leren Initiatieven Nemen in Communicatie. In een aangepaste speel- en leer-omgeving bieden wij een behandelprogramma dat bestaat uit communicatie ondersteunende methoden en technologie.

KLIN© helpt kinderen om een voorbereide overstap te maken naar het reguliere en het best passende basisonderwijs. Met specifieke programma's ondersteunen we ook de ouders en verzorgers van de kinderen bij die overgang.

Heeft u vragen of wilt u graag meer informatie over onze KLIN©-behandelgroep?
Bel dan met Yvonne van der Heijden, behandelcoördinator: 06-15126771.
Zij staat u graag te woord.

www.stichtingmilo.nl

Communiceren met je ogen

De Eyefinity is ontwikkeld voor mensen die niet kunnen praten en een slechte handfunctie hebben. Met dit hulpmiddel vergroot je de communicatie en zelfredzaamheid van RETT-kinderen.

- Vergroot de zelfredzaamheid
- Spraakhulpmiddelen met oogbesturing
- Grid3 met Supercore 50 vocabulair
- Advies en begeleiding vanaf de aanvraag en de jaren na de levering

Neem voor meer informatie contact met ons op of maak een afspraak voor een vrijblijvende demonstratie: **0316 - 268021** of **www. kmd.nl**

't Holland 24
6921 GW Duiven

T 0316 - 26 80 21
F 0316 - 28 11 60

E info@kmd.nl
I www.kmd.nl

INHOUD

06 Hoi, ik ben Rosalynn

12 Stichting Terre en het Rett expertisecentrum

18 Muziektherapie

20 In the pictuRe(tt)

23 Donaties

24 Leefstijl poli plus

29 Speechless voor Rett

30 Hi, ik ben Melani

34 Elisa in Nicaragua

36 Genoten in De Egmonden

38 Rett Netwerken

46 Donaties

50 In memoriam

51 HELP!!! Ik zoek...

Vaste Items

16 pRetty Things

26 Dit geeft mij energie

28 Rett (in het) nieuws

48 pRettige uitstapjes

54 STOM

55 Rett in de nacht

57 Van het bestuur

58 Hier gaat mijn kind van stralen

59 Mijn zus...

VLAK VOOR DE KERSTDAGEN ZITTEN WE ALS REDACTIE ACHTER DE LAPTOP. KEVIN VAN BASISIDEE HEEFT MET ONZE INPUT DE EERSTE OPMAAK VAN DIT MAGAZINE GEMAAKT. HIJ KENT ONZE WENSEN EN GEEFT KLEUR MET MOOIE ACHTERGRONDEN, SPREKENDE LETTERTYPES EN VORMGEVING. HET ZIET ER AL VEELBELOVEND UIT! WE GAAN NOG WAT SCHAVEN EN SCHUIVEN EN HET PRACHTIGE RESULTAAT LIGT NU BIJ JOU OP DE TAFEL TE SHINEN.

STRALENDE RETT KIDS LATEN ZICH ZIEN IN DE PRACHTIGE PORTRETTEN EN IN THE PICTURETT. ACHTER DIE MOOIE KINDEREN STAAN OUDERS, DIE OP ZOEK ZIJN NAAR HOUVAST, VERBINDING, EEN THERAPIE, KENNIS, LEUKE KADO'S OF UITSTAPJES. JE VINDT HET HIER ALLEMAAL.

ER ZIJN INITIATIEVEN DIE INFORMEREN EN ONDERSTEUNEN. LEES VOORAL DE INDRUKWEKKENDE BIJDRAGE VAN DE OUDERS VAN TERRE. ZIJ VERTELLEN OVER HUN DRIJFVEREN, KIJKEN TERUG NAAR WAT STICHTING TERRE HEEFT BEREIKT EN WERPEN EEN HOOPVOLLE BLIK NAAR DE TOEKOMST.

PAK METEEN EVEN JE AGENDA! OP 17 EN 18 MAART 2023 IS ER EEN HYBRIDE EUROPEES CONGRES VANUIT HONGARIJE. JIJ KUNT DAT VOLGEN VANUIT RESTAURANT DOWN UNDER IN NIEUWEGEIN. VAN 6-8 OKTOBER 2023 VINDT HET EUROPEES CONGRES IN MARSEILLE (FRANKRIJK) PLAATS. TOT SLOT ORGANISEERT ONS BESTUUR EEN SYMPOSIUM OVER ONDERWIJS, DAT IN HET NAJAAR PLAATSVINDT.

HOUVAST EN VERBINDING, DAT WILLEN WE OOK BLIJVEN BIEDEN AAN DE MENSEN IN OEKRAÏNE. DE OORLOG HEEFT AL BIJNA EEN JAAR GEVOLGEN VOOR DE GEZINNEN DIE ZIJN GEVLUCHT EN DE MEER DAN 60 RETT GEZINNEN DIE DAAR NOG STEEDS VERBLIJVEN. KIJK OP ONZE WEBSITE ALS U NOG MEER VOOR HEN WILT DOEN.

HELP DEZE RETT GEZINNEN EN GEEF NU EEN FINANCIËLE GIFT OP:
RETT-SYNDROM E.V.
WIESBADENER VOLKSBANK EG
IBAN DE90 5109 0000 0071 0440 09
ONDER VERMELDING VAN: DONATIE OEKRAÏNE

LATEN WE ELKAAR OOK IN 2023 VASTHOUDEN!
DE REDACTIE

1 + 1 = 2
1 + 2 = 3
1 + 3 = 4

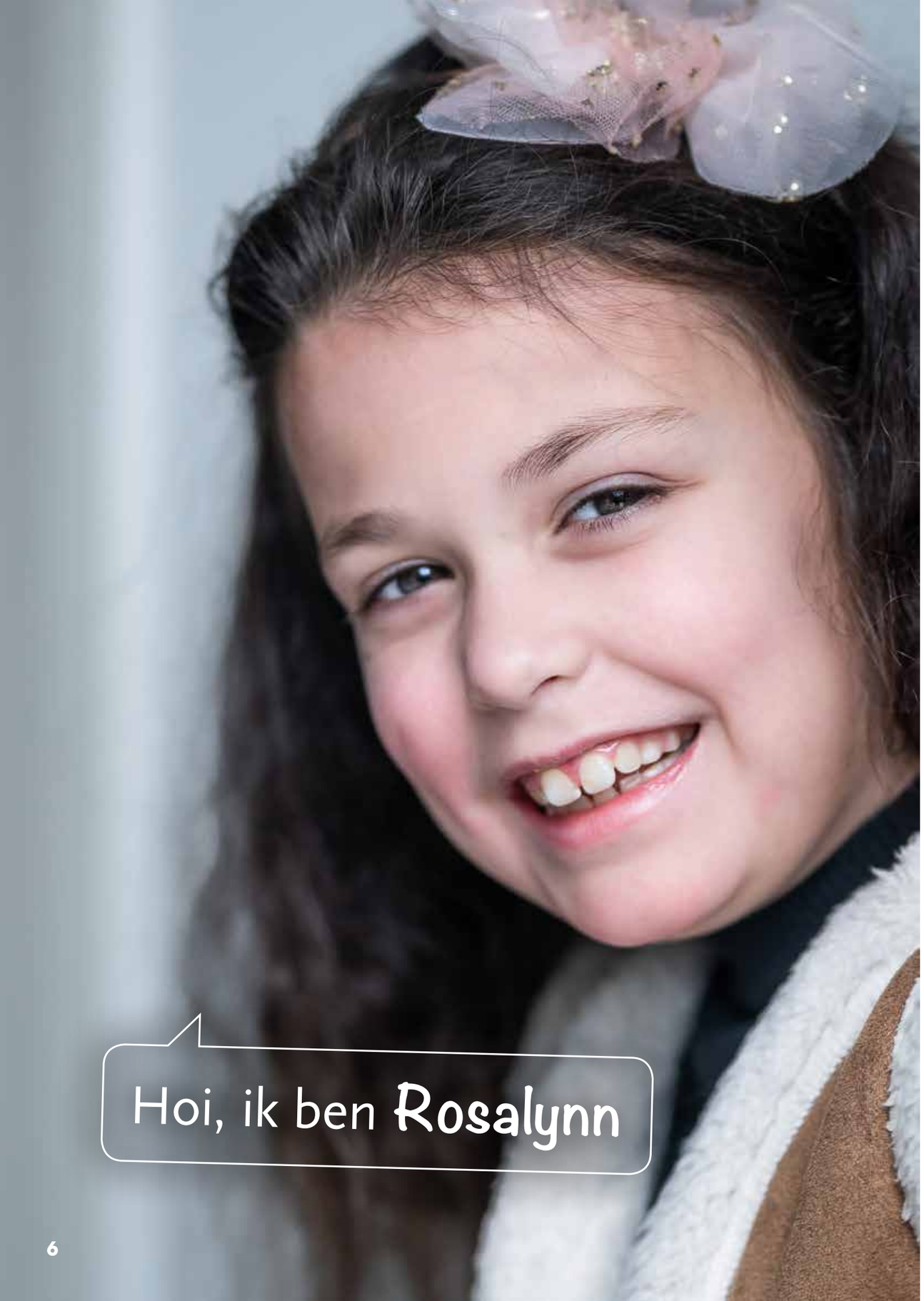
2023

NRSV SYMPOSIUM

ONDERWIJS

In het najaar van 2023, waarschijnlijk op 3 november, zal er weer een NRSV symposium zijn.

Na eerdere symposia over bewegen en communicatie, zal het, zoals al in 2020 onze wens was, gaan over onderwijs. Steeds beter wordt het mogelijk om het cognitief niveau van onze kinderen goed in te schatten en iedereen heeft recht op onderwijs. Nu zullen wij samen de weg moeten vinden naar onderwijs voor mensen met Rett syndroom. Geen gebaande paden, maar wel samen op zoek naar die belangrijke volgende stap in hun ontwikkeling.



Als ouder zie je al langer dat er wat aan de hand is. Maar wat, dat is een hele zoektocht!

Rosalynn

Ik woon samen met mama en mijn twee grote zussen, Emily van 15 jaar en Carmen van 14 jaar, in Halsteren. Ik ben, met mijn 9 jaar, dus de jongste in ons gezin. De diagnose Rett syndroom heb ik in 2019 gekregen na een klinisch genetisch onderzoek in het UZA in Antwerpen.

De jaren voor de diagnose lijkt er eerst niets aan de hand. Alhoewel! Soms komen er wel vragen omtrent mijn ontwikkeling, die anders en langzamer verloopt. Zo blijven bepaalde ontwikkelingen achter of zijn erg vertraagd. Bijvoorbeeld de fases van kruipen, omrollen en optrekken aan de box. Of het staan en lopen dat ik niet of in een heel laag tempo doe. Door het consultatiebureau ben ik nauwkeuriger onderzocht en zijn diverse trajecten opgestart.

Tussentijds ben ik ook begonnen op een speciale dagvoorziening, waar ik een aantal dagen in de week, met taxivervoer, heen ga. Bij mijn start op de dagvoorziening is mijn diagnose nog niet bekend, wel valt ook daar op dat er iets niet goed is; iets wat mijn moeder al wel langer vermoedt.

STAGNATIE

Plotseling treedt er een algehele stagnatie op, waardoor ik veel vaardigheden ineens niet meer kan uitvoeren. Ik kan de boekjes die ik wil lezen niet meer aanpakken of zelf mijn schoenen pakken om met mijn zussen naar buiten te gaan. Ook wordt het handenwringen en het slaan tegen mijn mond steeds erger. Dit neemt in heel extreme mate toe en op een gegeven moment doe ik niets anders meer. Ik lijk niet meer te begrijpen wat er van mij wordt gevraagd en mijn scores worden op bepaalde vlakken steeds slechter. Uiteindelijk ben ik, door de betrokken specialisten, aangemeld voor klinisch genetisch onderzoek.

> „Ook wordt het handenwringen en het slaan tegen mijn mond steeds erger.“

Moeder Elma: “Als ouder zie je al langer dat er iets aan de hand is. Wat dat precies is, dat is vooral een hele lange zoektocht. Ik heb veel gegoogeld in de hoop de informatie te vinden om erachter te komen wat je kind heeft. Het klinkt misschien wat gek, maar als moeder was ik echt blij en opgelucht om eindelijk te horen wat er met Rosalynn aan de hand is en omdat haar syndroom eindelijk een naam heeft. Tegelijkertijd staat je wereld op zijn kop. De diagnose moet echt indalen en je hebt tijd nodig om de diagnose te verwerken. De tijd erna is dan ook heel intens en zwaar. Wel ben ik meteen aan de slag gegaan om passende zorg voor Rosalynn te regelen.”

TOEKOMST

“Ineens is er dan het besef dat ik het ook voor toekomst goed wil regelen. Want ons meisje heeft haar hele leven zorg nodig. Met dat in je achterhoofd ga je aan de slag. Niet alleen voor Rosalynn, maar ook in het belang van ons hele gezin.”

SONDEVOEDING

Ik ben in de afgelopen jaren veel meer afhankelijk geworden van medische zorg. Zo heb ik nu al een paar jaar een MIC-KEY button, gebruik ik sondevoeding en heb veel verschillende medicatie. Ik kan zelf ook nog gewoon eten en drinken en hou stiekem ook wel van lekkere dingen. Je maakt mij blijer met hartige dingen dan van zoet. Van een lekkere pasta of een ovenschotel proef ik graag een paar hapjes mee. Soms heb ik dagen dat ik bijna niets eet, daarom heb ik dagelijks ook mijn vaste porties sondevoeding. Het is fijn om te weten dat ik op die manier toch alles binnen krijg wat ik nodig heb!

> Soms heb ik dagen dat ik bijna niets eet, daarom heb ik dagelijks ook mijn vaste porties sondevoeding.

CHILLMODUS
Vier dagen in de week ga ik naar een medisch KDC. Hier zit ik in een groep met meerdere kindjes en twee of drie begeleiders. Ik heb het daar naar mijn zin. Maar het vraagt ook veel van mij, omdat ik ook een ernstige overprikkelingsstoornis heb. Veel afwisseling tussen activiteiten, rust en of snoezelmomenten, zijn dan ook heel fijn. Bij ons gezin is een heel zorgteam betrokken, dat ons meerdere dagen ondersteunt. Dit om mama en mijn zussen even te ontlasten. Zij bieden mij dan de dagelijkse zorg. Zo word ik vaak heel blij van een lekkere ontspannen douchebeurt, gezellig samen op de bank zitten en lekker knuffelen. Ook geniet ik zichtbaar van naar buiten gaan om lekker te wandelen of van een rondje fietsen. Ik hou verder van samen liedjes zingen, filmpjes kijken op mijn tablet, kroelen met mijn zussen of heerlijk 1 op 1 tijd met mama of mijn vaste zorgverleners. Kortom lekker in de chillmodus.

Ik ben van mijzelf een super vrolijke dame die enorm houdt van de nabijheid en gezelligheid van de mensen om mij heen. Ik lach en ben meestal heel blij. Helaas horen er bij mijn syndroom ook minder leuke dingen. Zo laat ik meer (rett) aanvallen zien en doet mijn ademhaling soms raar, waardoor ik even stop met ademen en daarna pas weer goed dooradem. Dit is niet fijn om te zien. Ook verslik ik mij regelmatig en heb ik hoestbuien. Iets waar ik geen controle over heb en mij ineens overkomen, zijn mijn lach- en huilbuien.

> Gelukkig zijn mama en mijn zussen er altijd voor mij.

Gelukkig zijn mama en mijn zussen er altijd voor mij. Ik ben dol op ze, omdat ze mij dagelijks onbeperkt liefde en zorg geven. Trots op jou mooie lieve Rosalynn en op jouw twee lieve grote zussen die er altijd voor jou zullen zijn!

Wij houden van jou!
Elma van Gilst

> Trots op jou mooie lieve Rosalynn en op jouw twee lieve grote zussen die er altijd voor jou zullen zijn!

ADVERTENTIE

De regelfabriek van het gezin met een zorgintensief kind draait altijd door. Dan valt het soms niet mee om echt oog te hebben voor elkaar. Laat staan voor jezelf. Hoogste tijd om dit te doorbreken. In de vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds wordt al het mogelijke gedaan om te zorgen dat je als gezin weer tot elkaar en tot rust kunt komen. Daar kun je helemaal jezelf zijn en mag je alles vragen. Kijk maar op **ronaldmcdonaldvakantie.nl.**

#keepingfamiliesclose

EUROPEES RETT CONGRES
17 en 18 maart

Op vrijdag 17 en zaterdag 18 maart 2023 vindt het Europese congres plaats. Dit congres wordt georganiseerd door Rett Syndrome Europe vanuit Hongarije en is een hybride congres met satelliet locaties. Dit houdt in dat veel presentaties vooraf worden opgenomen en dat in verschillende landen op locatie de gelegenheid is samen te kijken en te bespreken. Vooraf opnemen geeft ons de gelegenheid om te ondertitelen, zodat het voor eenieder te volgen is.

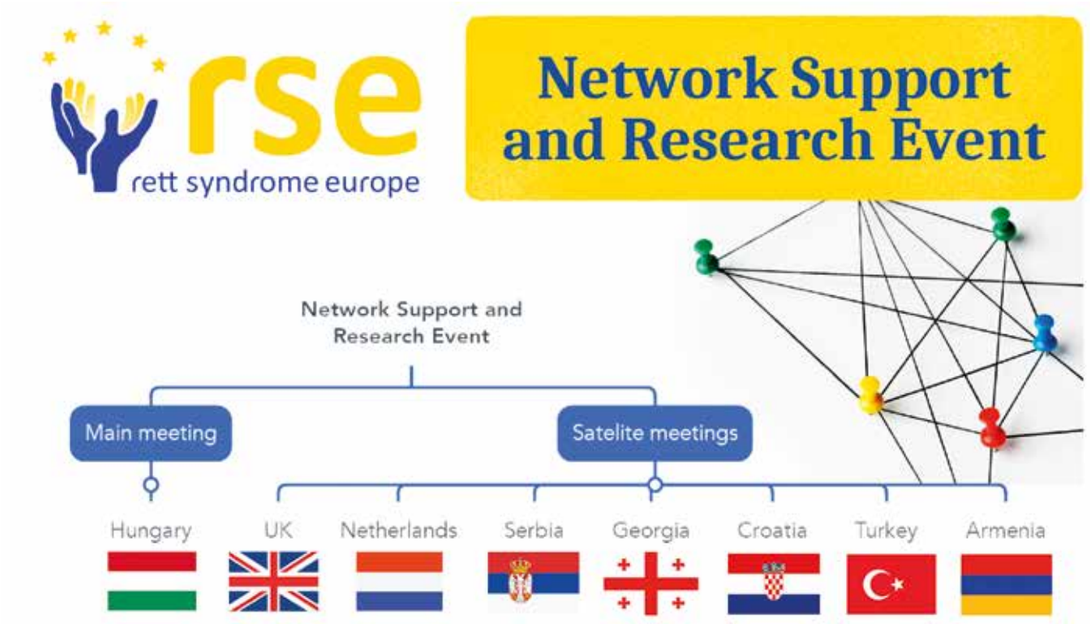
Ouders, verzorgers, behandelaars en specialisten zijn van harte welkom om in restaurant Down Under te Nieuwegein bijeen te komen om daar de presentaties te zien. Aan het eind van de sessies is er ruimte voor discussie en live Q&A met de sprekers die in Hongarije of online aanwezig zullen zijn.

Inschrijven kan via een link die u vindt in de Rettmail, met daarin ook een definitieve agenda voor beide dagen. Nu (tijdens het schrijven van dit Rett magazine) is al wel bekend dat:
Op vrijdag 17 maart presenteren bekende Rett specialisten en onderzoekers als dr. Jeff Neul, Jean-Christophe Roux en Stuart Cobb een overzicht van verschillende behandelmechanismen als medicatie en gentherapie.

Op zaterdag 18 maart worden onderwerpen als slaap, ademhaling, epilepsie, voeding, gedrag, communicatie en beweging behandeld door bekende specialisten, zoals Karen Spruyt, Gill Townend, Helena Wandin en Meir Lotan.

Meer info: *www.rettsyndrome.eu/category/news/events*

LET OP! *Gewijzigde datum: i.v.m. mogelijke wintersluiting van de voorgenomen locatie in Hongarije is het hybride Europese congres verplaatst van februari naar vrijdag 17 en zaterdag 18 maart 2023.*



STICHTING TERRE - RETT SYNDROOM FONDS

Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds ondersteunt al 15 jaar toegepast en fundamenteel wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling van therapieën, zodat kinderen met Rett syndroom alles uit het leven kunnen halen wat erin zit.

Naast financiële ondersteuning, organiseert de stichting overleg tussen specialisten van verschillende instellingen, zodat beschikbare kennis wordt gedeeld en ontwikkeling versnelt. Stichting Terre is ook intermediair tussen patiënten, ouders en verzorgers enerzijds en medische en onderzoek partners anderzijds. Rob en Nathalie van der Stel, de oprichters van - en stuwende kracht achter Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds aan het woord over dit belangrijke initiatief.

Het is december 2007. Terre is ruim twee jaar en ligt voor de zoveelste keer op de IC met longontsteking. Ze is er slecht aan toe. Gelukkig mag ze mee naar huis, zodat we met haar en onze oudste dochter toch pakjesavond kunnen vieren. Het zijn van die momenten die je nooit meer vergeet; Terre ligt als een ziek hoopje op de bank, haar zus geniet van de spanning en de sinterklaascadeautjes en zelf zitten we in de spagaat door dubbele gevoelens.

We weten net een half jaar dat Terre het Rett syndroom heeft. We beseffen dat ons leven anders wordt en we alle zeilen bij moet zetten om het fragiele kaartenhuis overeind te houden. Al die ziekenhuisopnames in het Sophia Kinderziekenhuis (Rotterdam) zijn slopend voor haar, en voor ons. We zoeken zoveel antwoorden, maar lopen tegen evenveel dichte deuren aan.

ZWEDEN

In februari 2008 vertrekken we, op advies van dr. Eric Smeets, met Terre naar het Rett expertisecentrum in Zweden. Daar krijgen we op de eerste avond antwoorden op vragen die voor ons 2,5 jaar onbeantwoord zijn gebleven. En nog belangrijker; we krijgen aanbevelingen mee die Terre echt zouden gaan helpen. De aanbevelingen worden helaas niet meteen opgepikt in Nederland. We moeten ervoor knokken en de opmerking ‘als je maar niet denkt dat wij een aanbeveling van een buitenlandse arts gaan opvolgen’ echoot nog steeds in ons hoofd. Uiteindelijk krijgt Terre de ondersteuning die ze nodig heeft en is ze in de 7 jaren die volgen niet meer in het ziekenhuis geweest.

STICHTING TERRE EN HET RETT EXPERTISE CENTRUM

Ons bezoek aan Zweden is het echte startpunt van Stichting Terre- Rett Syndroom Fonds. In het voorjaar hebben we, met ons allereerste sponsorgeld van vrienden, de artsen van het Zweedse Rett expertisecentrum naar Nederland gehaald. Na een symposium voor ouders en Nederlandse artsen in Heeze en de nodige gesprekken met academische ziekenhuizen ontstaat een beginnende samenwerking met dr. Eric Smeets en prof. Leopold Curfs van het Gouverneur Kremers Centrum (GKC) van de universiteit van Maastricht.

Ons doel is het opzetten van een Rett-expertisecentrum in Nederland, zodat kennis hier in Nederland wordt opgebouwd en ouders niet naar Zweden hoeven af te reizen. We willen een centrum waar kennis over Rett syndroom wordt opgebouwd, waar kennis met andere ziekenhuizen wordt gedeeld en artsen en specialisten worden opgeleid tot Rett experts. En dat eerste grote doel hebben we gehaald in 2011. Nooit alleen, altijd samen met anderen. Nooit alleen voor Terre, maar altijd voor alle Rett patiënten.

EUROPESE RETT SYNDROOM CONGRES

Rett syndroom is in die tijd nog bij veel artsen, therapeuten, verzorgers en beleidsmakers onbekend. Daarom organiseren we in 2013, samen met het GKC en de NRSV, het Europese Rett syndroom congres in Maastricht. Een enorm succes waar meer dan 450 deelnemers uit 21 landen op dezelfde plek bij elkaar komen; zowel ouders, verzorgers als artsen en onderzoekers. Dat is de kracht van samen.

In de periode erna richt Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds zich vooral op toegepast onderzoek, behandelingen, zoals het hersenstamonderzoek en ondersteuning door middel van (augmented) communicatie (Tobii).

In 2016 wordt het Rett expertisecentrum door het Ministerie van VWS officieel erkend, waarna alle kosten voor persoonlijk onderzoek en behandelingen door zorgverzekeraars worden vergoed. Vanaf dat moment is de focus van Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds; het ontdekken en ontwikkelen van nieuwe routes die leiden tot behandeling van symptomen en/of (gedeeltelijke) genezing van Rett syndroom. Hiermee is onze aandacht verschoven naar “fundamenteel onderzoek”.

‘De stichting was en is voor ons nog steeds een belangrijke activiteit naast ons werk en gezin.'

Terre en Nathalie

TERRE

Op 3 september 2016 is ons lieve meisje Terre, op 11-jarige leeftijd, overleden. De stichting was en is voor ons nog steeds een belangrijke activiteit naast ons werk en gezin. Natuurlijk hebben we heel even gedacht aan stoppen toen Terre overleed. Het was ongelooflijk ingewikkeld om onze draai weer te vinden, mee te draaien in de maatschappij terwijl je zo’n groot verlies hebt te verwerken. Alles lijkt zo onbelangrijk, maar we voelen toch ook weer de verantwoordelijkheid om af te maken waar we aan zijn begonnen. Voor alle Rett meiden en vrouwen, in de hoop dat hun kwaliteit van leven verbetert.

Twee weken na het overlijden van Terre leert Rob op het Rett Syndroom congres in Wenen, Nasim Sangani kennen. Ze werkt als onderzoeker in Australië. Tijdens deze ontmoeting blijkt al snel dat Nasim een enorme aanwinst zou kunnen zijn voor het Rett expertisecentrum in Maastricht. Een jaar later en met financiële en persoonlijke steun vanuit Stichting Terre wordt Nasim toegevoegd aan het onderzoeksteam. In de tussentijd brengt Friederieke Ehrhart alle data in kaart dat een raakvlak heeft met de oorzaak en het verloop van Rett syndroom en aanverwante aandoeningen.

STRATEGISCHE SAMENWERKING

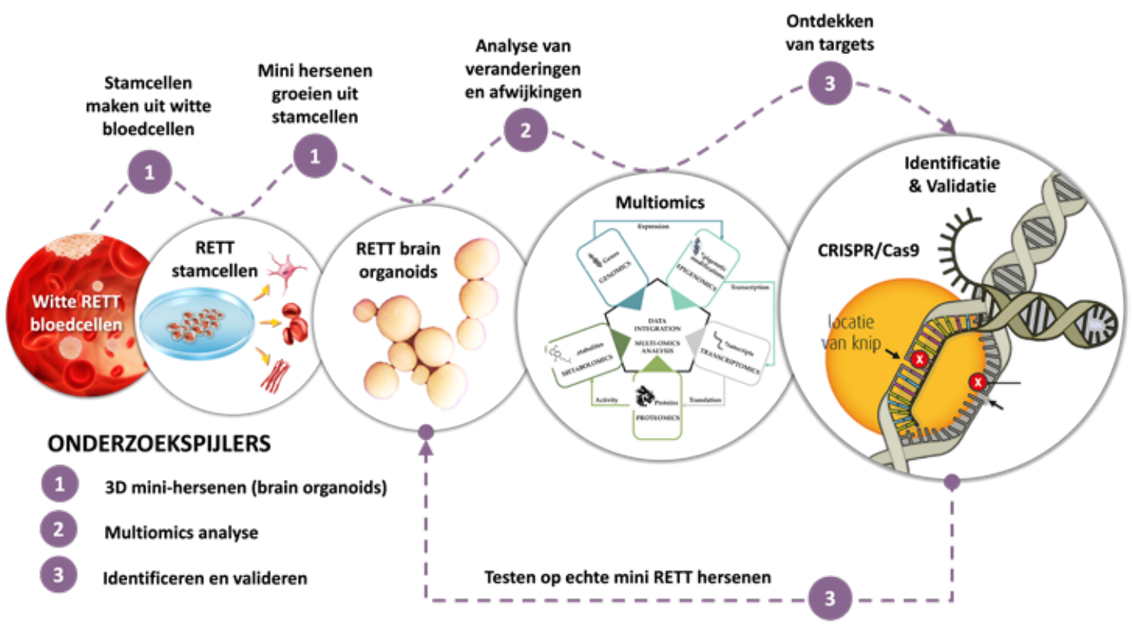
Vanuit deze inzichten ontvouwt zich geleidelijk een plan voor de lange termijn dat begin 2020 resulteert in een officiële strategische samenwerking tussen Stichting Terre, het GKC en de vakgroep Biochemie van de onderzoekschool CARIM van de Universiteit van Maastricht. Nasim Sangani, prof. Chris Reutelingsperger, prof. Leopold Curfs en verschillende onderzoekers en specialisten hebben de afgelopen jaren, ook tijdens COVID, hard gewerkt aan het identificeren en ontwikkelen van nieuwe manieren om symptomen te behandelen en Rett syndroom (deels) te genezen. Deze aanpak bestaat uit drie belangrijke pijlers, nl.

1. Het maken van 3D mini-hersenen (brain organoids) in het laboratorium
We kunnen stamcellen maken vanuit witte bloedcellen of urine van Rett patiënten. De stamcellen worden opnieuw geprogrammeerd tot hersencellen die we volgens een ingewikkelde methode gaan kweken tot 3D hersenweefsel.

2. Multiomics analyse van 3D hersenweefsel
Deze analyse combineert verschillende methoden waardoor we meten welke genen tot expressie komen, in welke mate varianten van genen tot uitdrukking komen, in hoeverre genen de juiste eiwitten maken, en of deze eiwitten op de juiste manier werken. We kunnen dus heel nauwkeurig het ontstaan en de gevolgen van een MECP2 mutatie analyseren. Informatie die heel belangrijk is voor het vinden van een gerichte behandeling.

3. Het identificeren en valideren van het ziektemechanisme en mogelijke farmaceutische behandelroutes
Als je weet welke mechanismen verantwoordelijk zijn voor bepaalde symptomen of afwijkingen, dan is dit de “target”. We kunnen deze mechanismen doelgericht aanpassen of repareren via bijvoorbeeld een methode zoals CRISPR/Cas9. De werking van het mechanisme kunnen we controleren en de nieuwe behandelroute kunnen we dan weer testen op het 3D hersenweefsel, etc. Voor bepaalde symptomen zullen we natuurlijk eerst kijken naar behandelingen die al op de markt of in ontwikkeling zijn.

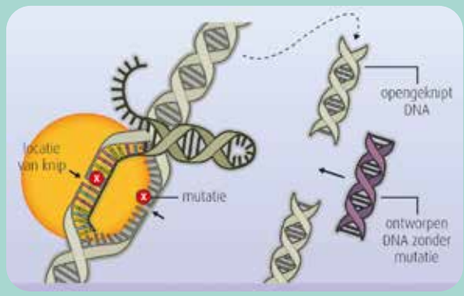
Op basis van bovenstaande pijlers is het mogelijk om te bepalen of afwijkingen als gevolg van de MECP2 mutatie voor iedere Rett patiënt hetzelfde zijn of dat dit voor iedere patiënt anders is.



© Copyright Stichting Terre

CRISPR/CAS9

CRISPR-Cas9 is een revolutionaire ontdekking die je kunt zien als een eiwit dat het DNA op een heel specifieke plaats kan ‘knippen’. Oorspronkelijk is dit schaartje in een bacterie gevonden die zich op deze manier kan beschermen tegen een aanval van een virus. Als het virus de bacterie binnenkomt, knipt het schaartje van de bacterie in het virale DNA. Het virus raakt onwerkzaam en kan de bacterie niet doden.



Bron: De Ingenieur

De onderzoekers Emmanuelle Charpentier, Jennifer Doudna en Feng Zhang kwamen op het idee om de CRISPR/Cas moleculaire schaar van de bacteriën te gebruiken om DNA te knippen in andere organismen zoals planten, dieren en mensen.

Inmiddels kunnen onderzoekers het schaartje eenvoudig aanpassen en specifiek maken voor elke gewenste knipplaats en kunnen ze een mutatie uit het DNA knippen en vervangen door de correcte code. De mogelijkheden van CRISPR-Cas9 zijn oneindig en Emmanuelle Charpentier en Jennifer Doudna kregen in 2020 voor deze ontdekking de Nobelprijs Chemie.

Vele menselijke ziektes worden veroorzaakt door mutaties. Met CRISPR zouden deze fouten in het DNA gecorrigeerd kunnen worden. Gezien de enorme kracht van CRISPR is het van groot belang dat de techniek enkel kan ingezet worden voor ethisch verantwoorde doeleinden.

Als je meer over CRISPR-Cas wilt weten dan kunnen we je aanraden om de documentaire “Human Nature van Adam Bolt” te kijken.

Indien de afwijkingen voor de meeste patiënten hetzelfde zijn, dan kunnen we met pijler 3 een behandeling ontwikkelen die voor een grotere groep werkt. Ook als dit voor iedere patiënt anders is, dan kan op basis van bovenstaande aanpak voor iedere patiënt een individuele behandeling ontwikkeld worden en dit noemen we dan “personalized medicine”. Met CRISPR/Cas9 kunnen we zowel voor een groep als voor een individu een behandeling maken. Het is ons team al gelukt om via CRISPR/cas9 het gemuteerde MECP2 gen in Rett hersencellen uit te schakelen.

Na het opzetten van deze drie pijlers, en het behaalde succes om via CRISPR/Cas9 het gemuteerde MECP2 gen in Rett hersencellen uit te schakelen, bereiken we nu een nieuwe fase in ons onderzoek. We hebben nog een lange weg te gaan voordat er een mogelijke behandeling beschikbaar is, maar we zijn hoopvol dat de kleine stapjes vooruit straks wel reuze stappen de toekomst in zijn.

Hiervoor hebben we naast extra inzet en financiële middelen ook de hulp van meerdere Rett-patiënten nodig. Door bijvoorbeeld bloed te doneren kunnen we meer stamcellen van verschillende Rett patiënten onderzoeken en krijgen we de inzichten en ervaringen die nodig zijn in de volgende stap naar het vinden van behandelingen.

We zullen in de loop van 2023 meer vertellen over de oproep om mee te doen aan het wetenschappelijk onderzoek. Houd daarom Facebook, Instagram en de website van Stichting Terre - Rett Syndroom Fonds in de gaten voor de laatste informatie.

*Als jij ons in de nabije toekomst wilt helpen, neem dan contact met ons op door een mail te sturen naar **info@stichtingterre.nl** t.a.v. Nathalie.*

www.stichtingterre.nl

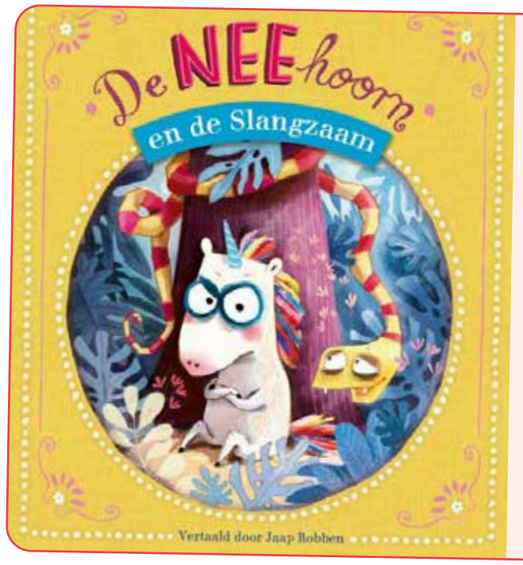
pRetty things!

Tips, kleding en speelgoed die juist voor onze Rett-kids 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

Welness verwenmomentje thuis

Een fijn cadeautje voor de koude wintermaanden. Verwarm je kind of jezelf met een infrarood deken. Deze infraroodwarmte wordt gewaardeerd bij fibromyalgie, bij spier- en gewrichtspijn, bij reuma en artrose. De infraroodstraling stimuleert de doorbloeding en ontgifting. Ze verhoogt het welzijn, ontspant en stimuleert een goede nachtrust. Buiten dat, is het gewoon een heerlijk uurtje genieten en ontspannen.

(€140,00 **Essentialelements.nl/product-categorie/infrarood-deken**)



De avonturen van de NEEhoorn!

Maak kennis met een lieve eenhoorn die opgroeit in het Hartenwoud. Je raadt het al, op alle vragen is het antwoord; Nee! Uiteindelijk verlaat de NEEhoorn het Hartenwoud en ontmoet de WELLES-prinses, de WAT-beer en de KUS-m'n-KONT-hond. In deel twee wandelt dit illustere gezelschap naar de dichte, donkere jungle waar de Slangzaam zich aan een tak ontiegelijk hangt te vervelen. Welk avontuur de NEEhoorn ook voorstelt, de Slangzaam heeft er geen sssin in... Twee te leuke boeken met rijm, woordgrappen en mooie illustraties.

(€16,00 bij de plaatselijke boekhandel)

Creatieve oplossingen met naald en draad

Als kinderverpleegkundige weet Arianne hoe onhandig kleding kan zijn bij kinderen met een beperking. Dat geldt voor zowel het aantrekken van kleding als het dragen. Confectiematen passen niet of de rolstoel. Spalken, korsetten en ortheses zitten in de weg. Arianne past kleding aan, maakt onder andere bandana's en slabben, verzwaringsdekens of vesten, fixatiemiddelen, slaapzak of een rolstoel voetenzak. Ook andere wensen zijn bespreekbaar. Neem vrijblijvend contact op om uw vraag te bespreken.

(ariannefitzz.nl)

Arianne Fitzz

Knuffelmakers bieden troost

Knuffelmakers maken herinneringen tastbaar door het verknuffelen van portretfoto's van mensen en dieren. Alle producten zijn handgemaakt van kwalitatief hoogwaardige materialen. Aan elke knuffel zit een mooi, bijzonder en soms echt hartverscheurend verhaal verbonden. Kinderen die hun vader, moeder, broer of zus moeten missen, tijdelijk of definitief. De knuffel lijkt sprekend op de persoon of het dier, en zijn er in verschillende vormen, zoals kussen, knuffel, in een boekje of puzzel. Extra opties zijn bijvoorbeeld het toevoegen van een geluidsfragment.

(knuffelmakers.nl)

In de knoop.. uit de knoop

Ken jij de Noodlies al? Rek ze uit, friemel ermee in je handen of leg er knopen in. Noodlies houden onrustige handen bezig, waardoor spanning vermindert en concentratie toeneemt. In deze webshop vind je nog veel meer leuke en handige cadeaus voor gevoelige kinderen.

(€9,99 **educadora-webshop.nl**)

Waterpret zonder te spatten

De onderwaterwereld, verpakt in een speelmat (ca 50x60 cm). Vul de mat met water en lucht, en het lijkt of de vissen over je tafel, op je schoot of op je rolstoelblad zwemmen. De kleuren en vormen nodigen uit tot motorische activiteiten. Tropische vissen in de winter, daar krijg je het vanzelf warm van.

(€10,30 **Bol.com**)

MINDER STRESS DOOR MUZIEKTHERAPIE

WAT IS HET EFFECT VAN MUZIEKTHERAPIE OP ANGST EN STRESS BIJ KINDEREN IN HET ZIEKENHUIS?

Op die vraag studeerde Elke Brouwers (22) in 2022 als muziektherapeut af aan het ArtEZ conservatorium in Enschede. Een boeiend onderwerp, wat zou muziektherapie in het ziekenhuis onze kinderen met Rett syndroom kunnen brengen? Ik praat hierover met Elke.

WAT IS MUZIEKTHERAPIE?

"Muziektherapie is een behandelvorm waarbij muziek wordt ingezet om mensen van jong tot oud te helpen met hun uitdagingen. Deze therapie maakt gebruik van specifieke muzikale elementen, zoals ritme, melodie, dynamiek en tempo om contact te maken. **Het bevordert cognitieve en sociaal-emotionele vaardigheden en stimuleert beweging.** Dat werkt bij vroeggeboren baby's en kinderen met beperkingen, maar ook bij mensen met psychisch problematiek, dementie of neurologische ziektebeelden. Muziektherapie is inzetbaar voor allerlei doelgroepen, van jong tot oud en binnen verschillende omgevingen."

Op het conservatorium kiest Elke voor zang, maar leert daarnaast ook gitaar, piano en drum spelen. Dat maakt dat zij bij iedere behandeling kan kiezen welke vorm van muziek passend is bij de cliënt, de hulpvraag en de doelen. Zij ervaart dat naast zingen de gitaar makkelijk te gebruiken is en het spelen van piano vaak aanzet tot interactie. Na stages in de gehandicaptensector en de psychiatrie studeert Elke af in het Maastricht MUMC+, waar ze onderzoek doet naar het effect van muziek op pijn, angst en stress bij kinderen in het ziekenhuis.

WAT DOET MUZIEKTHERAPIE IN HET ZIEKENHUIS?

"Muziektherapie wordt bijvoorbeeld ingezet om stress door omgevingsgeluiden te verminderen. Zo kunnen geluiden en piepjes in het ziekenhuis een kind angst en stress opleveren. Door deze geluiden mee te nemen in de muziek, zullen kinderen ze als minder bedreigend ervaren, ze zijn verpakt in een fijn lied. **Muziek helpt het kind ook kalmeren. Door aan te sluiten bij de ademhaling kun je deze geleidelijk vertragen.** Het helpt ook om het kind actief af te leiden, waardoor de gedachten even van het ziekenhuis wegvaren. Muziektherapie biedt het kind ondersteuning met het uiten van emoties. Als non-verbale therapie heeft het toegang bij veel kinderen." Elke vertelt bevlogen

> 'Muziektherapie biedt het kind ondersteuning met het uiten van emoties.'

over een van haar ervaringen in het ziekenhuis; 'Door inzet van zang en gitaar heb ik een kindje met autisme en prikkelverwerkingsproblemen gerust weten te stellen. Door met muziek aan te sluiten bij de onrust en ademhaling werd het kind rustiger en viel bij moeder op schoot in slaap. **Het onderzoek, het toedienen van lachgas en bloedafname, vond plaats zonder stresservaring bij het kind.'**

WAT KAN MUZIEKTHERAPIE BETEKENEN VOOR KINDEREN MET RETT SYNDROOM?

Elke heeft geen persoonlijke ervaringen met Rett syndroom. Wel heeft ze de basisopleiding **Neurologische muziektherapie (NMT)** afgerond.

Elke Brouwers

Wil je contact met Elke Brouwers, mail naar: ***elkebrouwers@live.nl***

ONDERZOEK NAAR DE EFFECTIVITEIT VAN NEUROLOGISCHE MUZIEKTHERAPIE BIJ RETT SYNDROOM

Neurologische muziektherapie focust zich op het gebruik van muziek in het veranderen van neurale processen. De technieken die hiervoor worden gebruikt, richten zich op cognitieve, spraak/taal en sensomotorische aspecten van het brein. Deze vorm van muziektherapie is daarom ook erg interessant voor mensen met Rett syndroom.

Het onderzoek van Chou et al., uit 2019 beschrijft de effectiviteit van muziektherapie voor kinderen met Rett syndroom en hun families. Dit is het eerste onderzoek waarin wordt gekeken naar de evidentie van muziektherapie bij Rett syndroom. Het laat kleine inzichten zien, waarin muziektherapie kan ondersteunen en helpend kan zijn.

> 'Dit is het eerste onderzoek waarin wordt gekeken naar de evidentie van muziektherapie bij Rett syndroom.'

Hierin ligt de focus op vier technieken vanuit NMT;

(1) MUSICAL SENSORY ORIENTATION TRAINING

Deze techniek zorgt voor structuur waarin kleine motorische reacties worden gestimuleerd en simpele cognitieve vaardigheden als 'knik ja als je het lied mooi vindt'. Er wordt gebruik gemaakt van de zangstem, bekende liedjes en verschillende instrumenten om reactie uit te lokken.

(2) AUDITORY PERCEPTION TRAINING

Hierin wordt gekeken of cliënten verschillende geluiden zoals, ritme, hoogte, hard en zacht, kunnen waarnemen en onderscheiden van elkaar. Om communicatieve vaardigheden te trainen is het belangrijk om te weten hoe iemand geluid opvangt.

(3) MUSIC ATTENTION CONTROL TRAINING

Met deze techniek wordt de aandacht getraind. Hierin wordt gebruik gemaakt van allerlei verschillende instrumenten en opdrachten. Opdrachten kunnen zijn; stoptekens geven, of een client mag alleen spelen als hij/zij een bepaald geluid hoort.

(4) BODY MOVEMENT MET LIVEMUZIEK

De kracht van de muziektherapeut is livemuziek, omdat het aangepast kan worden aan iedere client. Zo kan muziek veranderingen brengen in de ademhaling en bewegingen van de client. Door muziek op de juiste manier in te zetten kan het ook beweging stimuleren en sturen. Het onderzoek laat zien dat met de inzet van deze technieken vooruitgang wordt geboekt in verbale en non-verbale communicatie, sociale interactie met ouders/verzorgers, ademhaling (o.a. bij hyperventilatie) en motorische vaardigheden (o.a. bij stereotypische handbewegingen). Dit had niet alleen effect op personen met Rett syndroom, maar ook op hun ouders/verzorgers die minder stress ervaren.

Chou, M.Y., Chang, N.W., Chen, C., Lee, W.T., Hsin, Y.J., Siu, K.K., Chen, C.J., Wang, L.J., & Hung, P.L. (2019). The effectiveness of music therapy for individuals with Rett syndrome and their families. Journal of the Formosan Medical Association, 118(12), 1633–1643. https://doi.org/10.1016/j.jfma.2019.01.001

> 'De kracht van de muziektherapeut is livemuziek, omdat het aangepast kan worden aan iedere client.'

In the PICTURE TT

NIEUWE SPETTERS, WELKOM BIJ DE NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING!

DOOR JULLIE VERHALEN HIER TE DELEN, HOPEN WE OUDERS EN GEZINNEN TE VERBINDEN.

MINTHE

Hallo, ik ben Minthe en ben geboren op 12 februari 2021, dus ik ben nu bijna twee jaar. Ik woon in Apeldoorn, samen met mijn papa Coen en mama Sanne.

Ik ben gek op muziek, juf Roos en mijn automatische bellenblaasmachine, die heeft papa speciaal voor mij gemaakt. Ook vind ik het erg leuk om het spelletje 'taarten gooien' op de spraakcomputer te doen. Vooral naar het plaatje met de foto van mijn opa kijk ik graag. Verder knuffel en kroel ik het liefst de hele dag door.

Graag wil ik zitten, maar dit lukt mij (nog) niet. Dit kan me erg verdrietig en gefrustreerd maken. Ook heb ik veel last van taai slijm wat ik niet goed op kan hoesten, ik word dan benauwd en krijg weinig lucht.

We komen net kijken in de wereld van het Rett syndroom. We willen alles zo vroeg mogelijk aanpakken om Minthe passend te ondersteunen in haar ontwikkeling. Er lopen nu verschillende aanvragen voor aangepaste hulpmiddelen (autostoel, wandelwagen, douchestoel, eet-en-werkstoel), en we hebben een spraakcomputer op passing voor twee weken.

Het is echt bijzonder dat Minthe actie-reactie laat zien en zichtbaar trots op haarzelf is!

LEXIE

Mijn naam is Lexie en in januari word ik 2 jaar. Samen met mijn papa Tim, mama Moniek en kleine broertje Cas woon ik in Oldenzaal. In april 2022 is een mutatie op het gen MECP2 vastgesteld. Al sinds mijn geboorte ontwikkel ik langzamer, maar toch kwam de diagnose Rett onverwacht.

Ik geniet erg van knuffelen en persoonlijke aandacht, zoals samen liedjes zingen of een boekje lezen. Speelgoed met muziek en lichtjes doet het ook altijd goed. Hoewel mijn handfunctie niet goed is, lukt het me vaak nog wel om met mijn handen tegen speelgoed aan te slaan en geluid te produceren. Werken mijn handen niet mee, probeer ik het met mijn voeten. Als dit me lukt moet ik lachen en zie je me genieten. Daarnaast vind ik het heerlijk om te zwemmen.

Soms zit ik niet lekker in mijn vel en ga ik hard huilen en schreeuwen. Helaas kan ik vaak niet duidelijk maken wat er aan de hand is. Mijn papa en mama proberen mij dan zo goed mogelijk te troosten, maar het lukt me dan niet altijd om mijn emoties onder controle te krijgen.

Ik ga op dit moment nog naar een regulier kinderdagverblijf waar ze met liefde voor mij zorgen en ik veel kan leren van andere kindjes. Gelukkig kan ik hier voorlopig nog blijven, ook als ik eigenlijk al naar de volgende groep zal moeten. Mijn ouders proberen zich al wel vast te verdiepen in de mogelijkheden qua dagbesteding die hierna zullen komen. Ook proberen zij zich op andere vlakken vast voor te bereiden voor de toekomst, zoals het zoeken naar een aangepaste woning en het inzetten van hulpmiddelen (zoals een eetstoel, trippelstoeltje, douchestoel en hoog/laag bed). Mijn ouders vinden het daarnaast nog een zoektocht hoe ze het beste met mijn huil- en schreeuwbuien om kunnen gaan en hoe we stappen kunnen maken ten aanzien van communicatie.

NEVA

Mijn naam is Neva en ik ben geboren op 30 oktober 2021 in Heerlen. Ik woon samen met mijn papa & mama en grote (half)zus Dewi (13) & (half)broer Liano (11) in Hoensbroek (Limburg).

Ik ben een ontzettend vrolijk meisje en ik lach de hele dag naar alles en iedereen. Maar soms staat Rett mij in de weg. Ik wil dan vrolijk zijn, maar raak gefrustreerd omdat ik veel meer wil doen dan wat mij lukt.
Dat is stom!

Slapen gaat moeizaam. Op het moment slaap ik de nachten door maar ben ik erg vroeg wakker. Bij het inslapen verzet ik mij meestal heel erg. Overdag heb ik een aantal hazenslaapjes. Hierdoor ben ik vaak moe en ga ik snotteren en huilen.

Papa en mama weten pas sinds 13 augustus 2022 dat ik het Rett syndroom heb. Er komt nu veel op hen af. Maar omdat ik nog zo klein ben, is het moeilijk in te schatten wat er nodig gaat zijn en wat wij al kunnen inzetten. Zij lopen op dit moment overal tegenaan en hebben 1001 vragen. En dan is het fijn om te weten dat wij niet alleen zijn! Wij staan dan ook meer dan open voor contacten met andere ouders en Rett-toppertjes.

Ik zorg wel dat ik gehoord word.

ZOË

Hoi! Mijn naam is Zoë en ik ben 4 jaar oud. Samen met mijn ouders en zus Isa van 10 jaar woon ik Venlo. Sinds augustus 2021 heb ik de diagnose Rett.

Ik kan niet praten en soms is dat erg frustrerend, dan word ik boos en zoek ik bijvoorbeeld pijnprikkels op door met mijn hoofd ergens tegenaan te bonken. Papa en mama kunnen soms aan mijn ogen wel zien wat ik graag wil. Meestal ben ik erg vrolijk en ren ik door de kamer en moet ik veel lachen. Ik hou ervan om Dikkie Dik te kijken en als papa en mama mij kietelen, dan moet ik altijd erg giebelen. Mijn grote zus wil mij graag optillen en met mij rondjes draaien, dan moeten we samen erg lachten.

‘Ook hou ik erg van eten en het liefst drink ik de hele dag!’

Onlangs zijn we verhuisd naar een woning met een slaapkamer en badkamer beneden, zodat papa en mama mij niet steeds naar boven hoeven te dragen, ik kan namelijk zelf geen trap op lopen. Doordat wij zijn verhuisd kan ik nu lekker de hele dag spelen op mijn eigen kamer, en in- en uitlopen wanneer ik dat wil. Soms is het in de keuken of woonkamer wat druk, maar gelukkig kom ik dan weer even tot rust op mijn eigen kamer.

VAYEN

Ik heet Vayen, ben 5 jaar oud en woon in Sint Willebrord. Dat is een klein dorp in Noord-Brabant.

Mijn papa en mama heten Sofie en Dennis. Ik heb geen broertjes of zusjes en daarom ben ik het stralende middelpunt.

‘Ik vind het leuk om te zwemmen en ik kijk ook graag op de bank naar de televisie.’

Meestal ben ik vrolijk, maar ben soms verdrietig, omdat ik niet kan vertellen welke film ik wil zien of dat ik buikpijn heb.

We zijn bezig met een PGB (Persoons Gebonden Budget) aanvraag, zodat mama voor mij kan zorgen. En we willen graag een start gaan maken met ABR (Advanced Biomechanical Rehabilitation) therapie, zodat ik nog beter in mijn vel kom te zitten.

Donaties

Expositie oma Marion een groot succes

Marion van den Berg is de creatieve oma van Marie. In oktober hield zij een expositie van haar prachtige schilderijen in het voormalig Vughts Historisch Museum. Deze expositie, geopend door kleindochter Marie, heeft door de verkoop van de schilderijen en donaties ruim € 5.000,- opgebracht voor de NRSV! De eerste expositie in 2016 verliep ook erg succesvol. Onze vereniging ontving toen eveneens een mooi bedrag. Deze opbrengst wordt specifiek gebruikt voor de opbouw van ons Netwerk Rett syndroom & Onderwijs en komt daarmee ten goede aan het onderwijs voor mensen met Rett syndroom. Heel hartelijk dank oma Marion!

Lees het hele verhaal op **www.rett.nl** en als je interesse hebt in het werk van Marion van den Berg, neem dan een kijkje op **www.kunstvanmarion.nl**.

Tweede donatie van de Protestantse Gemeente Meppel

De Protestantse Gemeente Meppel heeft onze vereniging in 2022 uitgekozen als collectedoel. De gemeente deed dat naar aanleiding van het verhaal over het gezin van Josefien (9 jaar) met Rett syndroom. In mei van dat jaar doneerde zij al ruim **€ 600,-** en in november ontvingen we opnieuw een mooie donatie van ruim **€ 300,-**. Hartelijk dank daarvoor.

Vind meer info en een mooi filmpje van het gezin in het nieuwsbericht van mei 2022 op **www.rett.nl**.

De Leefstijl poli plus BIEDT EEN SCREENINGS- EN ADVIESTRAJECT

Het geeft antwoorden op vragen over jullie gewenste situatie, en inzichten voor keuzes nu en in de toekomst.

Leefstijl poli plus

LEEFSTIJL POLI PLUS IN HET KORT

Leefstijl poli plus biedt levensbestendig onderzoek en advies voor kinderen en jongeren met een intensieve zorgvraag. De plus staat voor de toevoeging van 'leefstijl en leefwereld' aan het bestaande screeningsaanbod op medisch - en paramedisch vlak.

WAAROM DE LEEFSTIJL POLI PLUS?

Als ouder(s) van een zorgintensief kind ben je op zoek naar antwoorden op essentiële vragen over de zorg van je kind. In de huidige situatie, maar ook voor de nabije en verre toekomst. Hoe houd je rekening met zijn of haar gezondheid en wat staat je daarin nog te wachten? Wie en wat is daarvoor nodig? De zorg en ondersteuning wordt wel aangeboden, maar is zo versnipperd dat het moeilijk is om antwoorden te achterhalen. Dat legt grote druk, niet alleen bij ouders, maar op het hele gezin.

WAT BIEDT DE LEEFSTIJL POLI PLUS?

De Leefstijl poli plus kijkt vanuit een 'totale' blik op het kind en gezin, het kijkt anders naar de behoefte aan zorg en ondersteuning. Verdeeld over twee dagen wordt er naar je kind gekeken. Naast de medische situatie, speelt ook de leefstijl een grote rol. Hoe leeft en beleeft jouw kind het leven, en alles wat hij of zij daarbij (wel of niet) doet. Ook zijn of haar leefwereld, de omgeving wordt erbij betrokken. Leefstijl en leefwereld leveren soms een nog veel belangrijkere bijdrage aan het welzijn van een kind dan de medische indicatoren. De positieve gezondheid van je kind, zijn of haar unieke situatie en die van het hele gezin staan centraal. Daarbij ligt het accent niet op ziekte of aandoening, maar op de mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt.

WIE DOET WAT?

Een team van betrokken professionals en ervaringsdeskundigen gaat aan de slag met je kind.

- Met dossieranalyse wordt bestaande informatie opgevraagd en gelezen. Belangrijke aspecten en conclusies worden meegenomen in de verdere beeldvorming.
- In gesprekken wordt een soort blauwdruk gemaakt van het leven van je kind en de gezinssituatie. Je inbreng als ouder is hierbij groot.
- De adviseur van de poli maakt van alle inbreng een samenhangend beeld en geeft adviezen die vanuit alle invalshoeken zijn gewogen.

WAT BRENGT DIT ADVIES JOU EN JE KIND?

Ons advies heeft als doel dat je kind en jullie gezin een fijn en kansrijk leven kunnen nastreven. Het geeft antwoorden op vragen over jullie gewenste situatie, en inzichten voor keuzes nu en in de toekomst. Het geeft handvat en richting voor:

- Goede zorg en hulpmiddelen,
- Begeleiding en behandeling,
- Ontwikkeling en leren,
- Stimuleren, activeren en
- Meedoen in de samenleving.

'Naast de medische situatie, speelt ook de leefstijl een grote rol.'

'De bevindingen brengen je inzicht en overzicht in jullie situatie.'

WAT KUNNEN OUDERS MET HET RESULTAAT VAN DE LEEFSTIJL POLI PLUS?

De bevindingen brengen je inzicht en overzicht in jullie situatie. Maar biedt ook een leidraad bij aanvraag van hulpmiddelen of aanpassingen, toewijzing van zorg of onderwijs of (her)indicaties. Door middel van een beveiligd platform is en blijft alle informatie toegankelijk voor jou en de betrokkenen die je als ouder(s) hier toegang toe geeft. Dit kan al veel onnodige communicatie en overdrachtsstress wegnemen.

BELANGRIJK OM TE WETEN:

- Aan de tweedaagse screening van thuiswonende kinderen en jongeren met een WLZ-indicatie zijn geen kosten verbonden
- Voor de medische screening is een verwijzing nodig van de huisarts, kinderarts, arts VG, of andere medisch specialist (BIG geregistreerd)
- Voor de paramedische screening is soms een verwijzing nodig van een arts (BIG geregistreerd)
- Voor de screening persoon/leefstijl & leefwereld is geen verwijzing nodig. Waar nodig of gewenst ondersteunen we bij de aanvraag van een verwijzing

Wil je meer weten?
*Kijk op onze website **www.leefstijlpoliplus.nl***

Heb je vragen?
*Laat het ons weten **info@leefstijlpoliplus.nl***

Wil je je kind aanmelden?
*Dat kan via **secretariaat@leefstijlpoliplus.nl***

WIE IS MIA NIJLAND?

Mia (61) werkt ruim 40 jaar in de zorg bij verschillende organisaties en in diverse rollen. In de ouderenzorg met mensen met dementie en als begeleidster in de gehandicaptenzorg. Daarbij ligt haar focus op vernieuwen en verbeteren, zodat deze mensen een fijn plek hebben in de woonvorm en/of een zinvolle, maatschappelijke bijdrage leveren bij de dagbesteding waar zij werken. Sinds 2000 werkt zij als orthopedagoog en studeert af op de methode Vlaskamp. Hierbij ontstaat een mooi project op het Kinderdagcentrum waar zijn werkt. Voor het eerst wordt er gekeken naar wat er wel mogelijk is. Er ontstaat ruimte voor gesprekken en een gezamenlijke zoektocht van ouders en begeleiders naar nieuwe invalshoeken in de begeleiding van deze kinderen.

ALTIJD OP ZOEK NAAR VERNIEUWING, VERBINDING EN AANSLUITING

Haar doel is om bij te dragen aan (meer) kwaliteit van leven voor zorg-intensieve gezinnen. Dat doet zij op verschillende manieren. Over haar laatste initiatief, de Leefstijl Poli plus, lees je in dit magazine. Verder is Mia oprichter van het QOL Centre, kennispraktijk waar kennisontwikkeling centraal staat. Het is ontstaan vanuit een internationaal samenwerkingsproject met acht Europese landen. Voor het delen van de kennis was de Zorgadvieswinkel Beleefstijl Salland bedoeld. Deze is in 2021 als gevolg van de Corona epidemie gesloten. Aan de Leefstijl poli in Zenderen wordt nu een fysiek adviespunt gekoppeld. Vanuit het werkatelier Beleefstijl Zorgadvies in Havelte zullen diensten zoals scholing, training en workshops worden aangeboden voor ouders en professionals. Verder werkt Mia als regisseur voor Op-Weg-Wijzer, waar de Vink Wijzer is ontwikkeld. Een handvat voor ouders bij het regelen van (para)medische zaken als je kind 18 jaar wordt. Het komende jaar zal een nieuw initiatief worden opgepakt met medewerking van Ministerie VWS.

DIT GEEFT MIJ *energie*

TÄMÄ ANTAA MINULLE **ENERGIAA**

IN DEZE RUBRIEK VERTELT EEN OUDER OVER HUN PASSIE OF HOBBY. HOE GEVEN ZIJ KLEUR AAN HUN EIGEN LEVEN EN ONTSPRINGEN ZIJ EVEN AAN DE ZORGEN DIE RETT SYNDROOM MET ZICH MEEBRENGT. WAT GEEFT ZE ENERGIE?

Tomi en zijn Rett dochter Sumi (15) vormen een sportief setje uit Finland. Maak kennis met Team Jaakkola, die €100.000,- bijeen wil brengen en tegelijkertijd aan hun eigen welzijn werken. Dat doen ze met de triatlon.

Jaren geleden, op het moment dat ik moest omgaan met de nieuwe situatie die Rett syndroom met zich meebracht, haalde ik mijn motivatie en energie uit sport en gezondheid.

Toen ik me niet meer op mijn eigen welzijn concentreerde, merkte ik de gevolgen al snel. Ik had geen energie meer en kon de alledaagse dingen niet goed aan. Ik sportte wel een beetje, maar vrij onregelmatig. Toen het leven tot rust kwam, kwam de sport terug. Nu weet ik uit ervaring dat het belangrijk is om eerst goed voor jezelf te zorgen. Daarna kun je energie delen en anderen helpen. Ik wil kinderen een actieve levensstijl aanleren. We gaan er als gezin veel op uit, we gaan wandelen en fietsen, hardlopen of langlaufen. Het is belangrijk om een sport te vinden die je leuk vindt en waar je een goed gevoel bij krijgt.

Voor Sumi en mij blijkt dat triatlon te zijn. Het is uitdagend en we beleven er samen lol aan. Tegelijkertijd doen we ook aan liefdadigheid en proberen we de bekendheid van het Rett syndroom te vergroten. We hebben nu €16.000,- ingezameld voor het goede doel. Ons streven is om €100.000,- bij elkaar te krijgen om daarmee in Finland onderzoek naar het Rett syndroom te starten.

In september 2022 hebben we meegedaan aan Challenge Almere triatloncompetitie. Dat was een halve afstand triatlon. Dat betekent 1,9 km zwemmen, 90 km fietsen en 21,1 km lopen. Er waren meer dan 1000 triatleten. Almere was echt een mooie plek om te strijden en het was een prachtige en sportieve dag.

Na de triatlonwedstrijd in Almere verkochten we ons huis en hebben we met ons gezin een aantal maanden een roadtrip door Europa gemaakt. Deze trip was geweldig voor ons gezin. Sumi deed nieuwe ervaringen op en vond het erg leuk. Tijdens onze reis hebben we ook andere Rett-families uit verschillende landen ontmoet.

Reizen met een kind met een beperking is natuurlijk een uitdaging. Ondanks de uitdagingen hebben we besloten dit avontuur met ons gezin aan te gaan. Het draait allemaal om de mentaliteit.

Rett (in het) nieuws

Zonder hulp van de overheid kan Merel niet praten

Merel is een vrolijk, lief meisje van vier jaar, maar door het Rett syndroom kan ze niet praten. Om haar gevoelens en wensen te kunnen verwoorden, heeft ze een spraakcomputer nodig, maar de zorgverzekering wil het hulpmiddel niet vergoeden. Hierdoor is zij haar recht op een stem kwijt, vinden haar ouders.

Merel

Ongeveer een jaar geleden is de diagnose vastgesteld bij Merel. Het syndroom houdt in dat ze op enkele woorden na niet kan spreken, beperkte handfuncties heeft, een verlies in vaardigheden en een ontwikkelingsachterstand oploopt. "Ze kan haar wensen niet communiceren", zegt haar moeder Wiete. "Dit is heel frustrerend voor haar. Ze zegt mama, en ja en nee, en nog wat woorden. Maar het is lastig om te bepalen wat ze nu precies wil en voelt."

Prijzig

Een spraakcomputer zou uitkomst bieden. Nu wordt de software wel vergoed door de zorgverzekeraars. Maar de hardware, de computer of tablet dus, valt onder het kopje 'algemeen gebruikelijke voorziening', met andere woorden, dat heeft iedereen wel in huis, en hoeft dus niet vergoed te worden volgens de regels.

En daar gaat het mis, want de software kan alleen gebruikt worden op de speciale computers en tablets die zijn ontwikkeld door de fabrikanten van de spraakhulpmiddelen. Deze speciale tablets zijn enorm prijzig, bedragen lopen in de duizenden euro's. Niet te betalen voor veel mensen en patiënten worden daarvan de dupe.

Zorgverzekeraars Nederland erkent dit probleem. "De zorg moet van goede kwaliteit zijn, passend bij de verzekerde en gezamenlijk op te brengen door hun verzekerden", zegt Petra van Holst van Zorgverzekeraars Nederland. "In het belang van de betaalbaarheid van de zorg, gaan zorgverzekeraars in overleg met de fabrikanten om te kijken of we tot een oplossing kunnen komen die zowel het belang dient van de individuele verzekerde als dat van alle premiebetalers. Want het is van belang dat volwassenen en kinderen als Merel zo goed mogelijk mee kunnen blijven doen."

ISAAC-NF, de belangenvereniging voor mensen die niet of niet goed kunnen praten is er duidelijk over: dat moet snel gebeuren. Als je niet kunt lopen, krijg je een rolstoel, als je niet kunt spreken, krijg je een communicatiehulpmiddel. Zo zou het moeten zijn, vinden ze. De belangenvereniging heeft een petitie opgesteld om snel beweging in de kwestie te krijgen.

"Een vaak al kwetsbare doelgroep wordt door deze gang van zaken nog kwetsbaarder", aldus de organisatie. "Als je niet goed kunt communiceren, gaan anderen voor je invullen wat je wil duidelijk maken en wat je begrijpt. Je verliest hierdoor zeggenschap over je eigen leven, wordt beperkt in je vrijheid van meningsuiting en je mist veel kansen om te leren."

www.hartvannederland.nl/nieuws/gezondheid/merel-kan-niet-praten-maar-de-overheid-wil-de-oplossing-niet-betalen

SPEECHLESS FOR Rett

Vanuit Australië is de challenge 'Speechless for Rett' voor de tweede keer georganiseerd. Zij kozen daarvoor een mooi moment, namelijk 30 oktober 2022, de laatste zondag van de Rett Awareness maand.

Mariëlle van den Berg, moeder van Robin en voorzitter van onze vereniging is die uitdaging aangegaan. Lees hier hoe zij deze dag ervaren heeft.

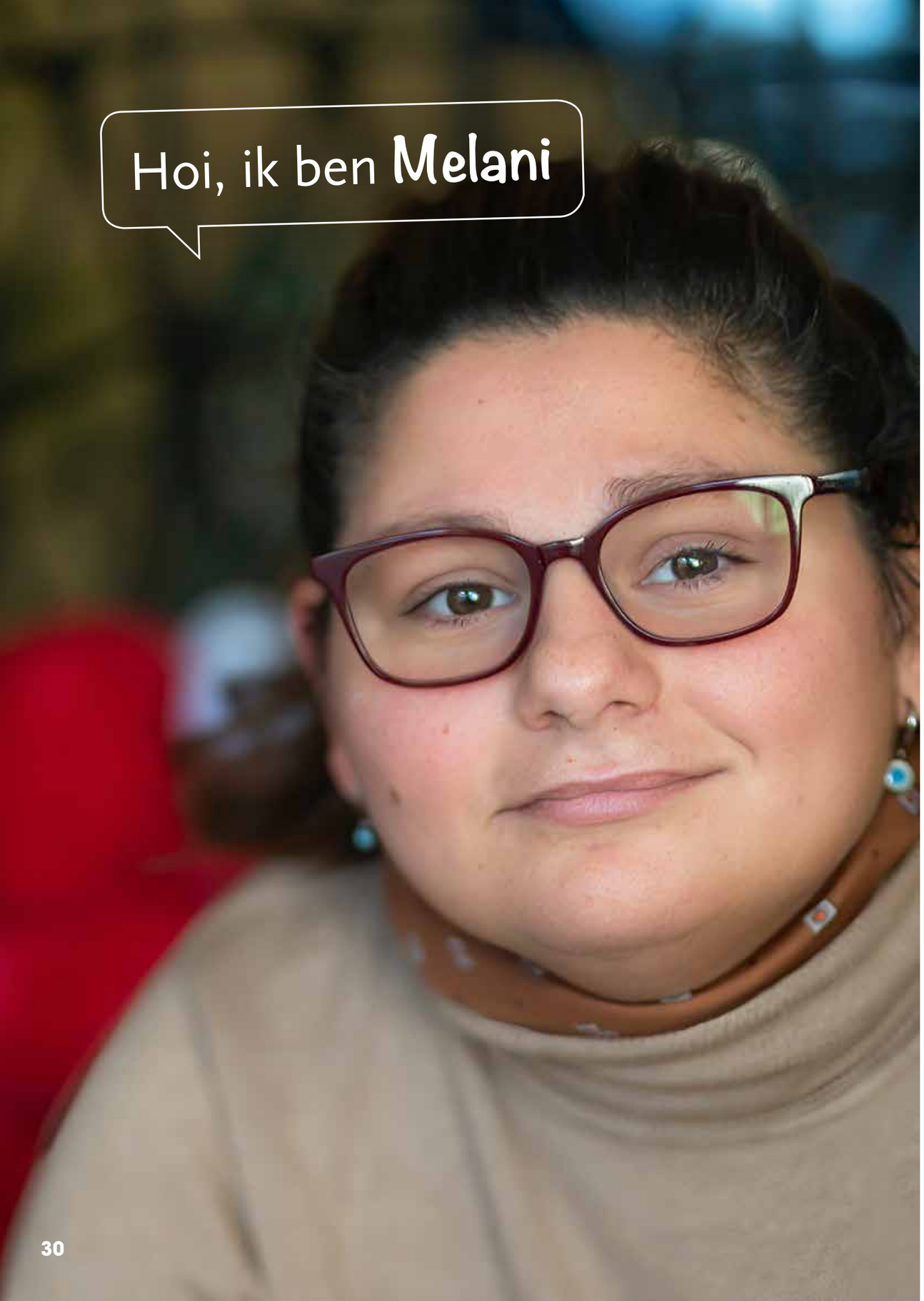
Wat een uitdaging was het! 24 uur spraakloos, geen tekstberichten, geen social media. Om de ervaring dicht bij die van onze kinderen met Rett te brengen, heb ik mijzelf Snap-lite als App op de tablet wel toestaan. Met touchscreen, wat toch gemakkelijker gaat dan met oogbesturing.

Het zwijgen op zich is niet zo moeilijk, maar wat er als gevolg van het zwijgen gebeurt des te meer. Niets zeggen betekende dat ik niet als normaal kon meedoen met de tafelconversatie, maar slechts kon toehoren of steeds vertraagd reageren met Ondersteunde Communicatie. Dat ik mensen niet direct kon begroeten, dat ik door mijn stilte dan genegeerd werd en dat ik in de loop van de dag ook zelf het contact dan maar niet opzocht, maakte dat ik me heel geïsoleerd van anderen voelde. Mijn bewondering voor mensen die zich dagelijks inzetten om de communicatie wel op gang te houden, is zeker toegenomen.

Ik ben dankbaar dat ik mijn handen gewoon kan gebruiken voor communicatie en mijn benen om te gaan en staan waar ik wil, zonder ergens om te hoeven vragen. Zo verdrietig om te weten dat wat voor mij een ervaring van een dag was, voor veel van onze kinderen is wat zij dagelijks moeten doorstaan; spraakloos met een motorische beperking en afhankelijk van anderen voor alle fysieke activiteiten en zorg. Om stil van te worden..

Wat een bijzonder leerzame ervaring is deze uitdaging geweest. Een uitdaging die wat mij betreft elke ouder en behandelaar eens zou kunnen aangaan. Niet alleen om te merken hoe moeilijk het is om zonder spraak te communiceren, maar ook om te ervaren wat dit doet met jezelf en met de relatie tot anderen. Ongetwijfeld motiveert het om als communicatiepartner nog eens extra in te zetten. Het zou mooi zijn als wij deze actie met een groep ouders volgend jaar in oktober doen om onszelf en anderen bewust te maken van wat het betekent om niet te spreken.

www.speechless.org.au



Ze kijkt alle tablets, telefoons en foto's uit onze handen en lacht ondeugend als ze er een uit onze handen slaat.

Melani

Samen met mijn ouders Garbis en Fulya en mijn zus Leda vormen wij een mooi gezin. Zij vertellen mijn verhaal waarin Rett syndroom de hoofdrol speelt. Waardoor iedere dag oude, en nieuwe uitdagingen met zich meebrengt. Gelukkig zien ze vooral mijn lieve, wilskrachtige en soms een beetje ondeugende kant en houden vast aan kleine verbeteringen.

Melani is in 1995 na een langdurige zwangerschap van 42 weken geboren. Door haar late geboorte en complicaties tijdens de bevalling moet ze een maand in het ziekenhuis blijven. Wij zijn opgelucht als we horen dat alles in orde is en blij dat we onze jongste dochter mee naar huis kunnen nemen.

Melani drinkt snel zelfstandig uit haar flesje en eet koekjes. Ze is erg nieuwsgierig. Ze doet vaak een poging om onze draaitrap te beklimmen. Als we haar op een dag beneden niet kunnen vinden, realiseren wij ons dat ze zelfstandig naar boven is gekropen. Melani heeft steeds oog voor iets nieuws, vooral als het iets is dat haar zes jaar oudere zus Leda ook doet. Op het moment dat het haar lukt om te lopen, heeft ze een nieuwe missie; de deurknop. Tot op de dag van vandaag is dat haar nog niet gelukt.

Na haar eerste verjaardag gaat, zoals dat bekend is bij Rett syndroom, haar motorische ontwikkeling drastisch achteruit. Ze verliest haar handvaardigheid en interesse in haar omgeving. Ze lijkt minder alert en reageert laat of niet wanneer ze aangesproken wordt. Haar loopvermogen blijft bestaan, iets dat ze nog steeds redelijk stabiel kan. Pas anderhalf jaar later vertelt de kinderarts ons het slechte nieuws; Melani heeft Rett syndroom. Onze opluchting dat Melani gezond is, gaat in rook op. We zien af van onze wens voor een groter gezin, nu we merken dat Melani zo veel zorg nodig heeft.

Melani is nu 27 jaar en woont thuis. Tot haar twintigste ging ze deeltijd naar een dagverblijf , waar ze de middag doorgebracht met klasgenoten. Helaas kan ze daar, nu ze volwassen is, niet meer naar toe. We hebben sindsdien nog geen adequaat middagverblijf gevonden waar Melani zich thuis zal voelen.

EPILEPSIE

Tot haar tienerjaren heeft Melani regelmatig epileptische aanvallen, vaak meerdere op een dag. Die zijn zo heftig dat haar lichaam helemaal in een boog verstijft. Je kan het gelijk aan haar merken, omdat het haar zo uitput, dat ze verder niks meer wil doen. Ook nu nog blijven we alert, mede omdat ze bij het vallen haar handen niet kan gebruiken. Als wij terugkijken zien we dat Melani zich langzaam heeft ontwikkeld tot iemand die graag aanwezig is, meeluistert, en zo veel mogelijk met activiteiten mee wil doen. Zo wilde ze graag rolschaatsen aan, nadat ze haar zus rollend in de woonkamer zag. Pas na een zeer korte 'rit' op het tapijt, met ondersteuning aan beide kanten, was Melani tevreden.

'DAT WIL IK OOK!'

Met haar blikken zegt Melani al snel, 'dat wil ik ook!' Melani wil alle tablets, telefoons, boeken, reclameblaadjes en foto's die wij in handen hebben. Gebruiksvoorwerpen uit haar omgeving krijgen vaak aandacht en ze heeft veel plezier als ze er eentje uit onze handen weg slaat. Iets waar ze gelijk op reageert met een ondeugende glimlach. Een glimlach die ook tevoorschijn komt als ze de liedjes van Ed Sheeran hoort. Soms lijkt het haast alsof het lied 'Shape of You' een therapeutische werking op haar heeft, ze fleurt er helemaal van op. We gebruiken dit ook vaak als een strategie wanneer

we foto's van Melani nemen. Dan staat één van ons achter de persoon met de camera luidkeels mee te zingen en te bewegen, omdat we weten dat het gelijk haar aandacht trekt. Wat we niet weten is of ze met ons meelacht of ons uitlacht, maar ze geniet er wel van. Haar bewegingen zijn door de jaren heen soepeler geworden.

> Haar bewegingen zijn door de jaren heen soepeler geworden.

Dit valt ons vooral op wanneer we samen gaan zwemmen tijdens onze zomervakanties. Toen Melani jonger was, moesten we haar in het water vasthouden, omdat ze zelfs met zwembandjes niet in balans bleef en ze kopje onder kon gaan. De laatste drie jaar is ze zelfstandiger geworden en kan ze met haar zwembandjes (met toezicht) in het water blijven. Het lastige is dan ook niet om haar in de water te krijgen, maar juist om haar er weer uit te krijgen. Melani kan niet in een lijn doorzwemmen, maar ze heeft, met kleine stapjes, toch een hele sprong gemaakt.

LIPOEDEEM

Sinds kort heeft Melani ook een lipoedeem diagnose, waardoor er een ophoping van vetweefsel is ontstaan in haar bovenbenen in vergelijking met de rest van haar lichaam. Hierover maken we ons grote zorgen, omdat dit haar mobiliteit belemmert. Momenteel betekent dit dat ze veel sneller moe wordt en minder lang wil lopen. En hoe breder haar bovenbenen worden, des te lastiger het voor haar is om te blijven bewegen. Wij gaan vaak samen met Melani winkelen, wandelen of rondrijden in de auto op zoek naar nieuwe wandelplekken met papa.

Als ze met mama op stap gaat, is er altijd een pitstop bij de Hema of een andere café of snackbar in de buurt. Dan is het tijd voor chocolademelk met slagroom en/of een patatje met een runderkroket.

> Ook al geeft ze niet altijd een reactie, wij weten zeker dat Melani het fijn vindt om aangesproken en begroet te worden.

Ook al geeft ze niet altijd een reactie, wij weten zeker dat Melani het fijn vindt om aangesproken en begroet te worden. Dat geeft haar het gevoel dat zij op haar manier deelneemt aan de maatschappij. Melani heeft vierentwintig uur per dag, elke dag weer, zorg en/of toezicht nodig, waardoor iedere dag oude, en nieuwe uitdagingen met zich meebrengt.

> Voor Melani's Rett diagnose, hadden we als ouders een andere toekomstvisie voor ogen voor onze dochter

Voor Melani's Rett diagnose, hadden we als ouders een andere toekomstvisie voor ogen voor onze dochter; ze zou naar school gaan, hobbies hebben, uitgaan met vrienden, kleine ruzietjes met haar zus, etcetera. Helaas heeft het niet zo mogen zijn.

Kleine verbeteringen geven ons nog altijd houvast en hoop op vooruitgang voor onze lieve, wilskrachtige, en soms ondeugende Melani.

ADVERTENTIE

etac

Amelia en Elske zijn als achtjarige tweelingzussen onafscheidelijk. Op het klaslokaal na delen zij samen letterlijk ieder uur van de dag. Beide zussen hebben een tomeloze energie, het liefst spelen ze de hele dag buiten. Amelia heeft cerebrale parese en heeft daarom een rolstoel. Zo kan ze toch volop meedoen, waarbij zelfs Elske haar niet altijd kan bijhouden. Samen genieten ze van het buiten zijn, als echte hartsvriendinnen.

Amelia is natuurlijk gebaat bij een zo licht mogelijke rolstoel. Een die wendbaar genoeg is om die zo belangrijke rol in haar jonge leven te spelen. Een Ki rolstoel zit haar dan ook als gegoten. Op die manier kan Amelia haar leven zo goed mogelijk beleven. Bovendien heeft Amelia haar Ki rolstoel in haar favoriete kleur en met stoere spaakbeschermers gekozen, waardoor het ook echt háár rolstoel is. Van zo'n uitvoering is er dan maar één, net zoals er maar één Amelia en één zus Elske is.

Little Wave "Clik"

Ki. Keep on Rolling.

Wil je ook weten hoe een Ki rolstoel rijdt, zit en beweegt ...?
Kijk dan op **www.etac.nl/ki** en vraag een passing aan om de Ki zelf uit te proberen.

Ki by Etac

W. www.etac.nl E. contact.nl@etac.com T. 0513 68 16 86

IK GA OP REIS EN IK NEEM MEE

Knuffels, kusjes en lieve woorden.

Petra en haar dochter Elisa reisden afgelopen voorjaar naar Elisa's geboorteland Nicaragua. In het vorige nummer van Rett magazine lazen we al over hun belevenissen op Schiphol. Maar hoe was het om twee jaar na vertrek weer daar te zijn? Petra schrijft over het weerzien met Elisa's oppas, Adriana.

Ik kijk in het iets te kleine ledikantje. Elisa ligt er diagonaal in. Ze slaapt nog en de eerste zweetdruppeltjes staan al op haar voorhoofd. Zachtjes stap ik uit mijn bed en op blote voeten loop ik stilletjes de slaapkamer uit en stap ik zo in de tuin. Een warme zoete geur, die zo goed past bij Nicaragua, omringt me. De geur mengt zich met de geuren van opgebakken rijst met bonen en vers gezette koffie, die komen van de aangrenzende woning. Zachtjes hoor ik de buren rommelen in de keuken.

We zijn in León, de Nicaraguaanse stad, waar ik tien jaar woonde. De plek waar Elisa is geboren en haar eerste twee en een half jaar van haar leven doorbracht. Daar, waar ik het bestaan van het Rett syndroom nog helemaal niet kende. Daar waar Elisa zich net even anders ontwikkelde dan andere kinderen en er nog helemaal geen sprake was van Rett.

"Buenas!" klinkt het bij de voordeur. Adriana staat voor de deur van het oude huis. Enthousiast loop ik naar voren, met de bos kleine sleutels in mijn hand. Blij elkaar weer te zien, omhelzen we elkaar. Bijna twee jaar zijn verstreken met lieve berichtjes over en weer en af en toe even videobellen, om elkaar op de hoogte te brengen van onze hoogte- en dieptepunten en natuurlijk om Elisa te zien.

Adriana kwam voor het eerst oppassen, toen Elisa nog maar net een half jaar was. Sindsdien was ze alle doordeweekse dagen bij ons te vinden en soms haar dochter ook. De hechte, oprechte band tussen Elisa en Adriana groeide en bleef.

We horen wat kreten uit de slaapkamer komen. Ik haast me naar de slaapkamer en til Elisa uit het bedje. Ik zie aan haar gezicht dat ze weet dat er nog iemand in huis is. Nieuwsgierig kijkt ze naar de deur van de slaapkamer. Ik neem haar mee de tuin in, waar Elisa's blik zich meteen richt op de keuken, waar Adriana zich bevindt. "Elisita!" Met een grote glimlach neemt Adriana Elisa van mij over. Ik wijs naar de schommelstoel, waar Adriana in gaat zitten met Elisa op schoot. Vol vertrouwen observeren ze elkaar. Adriana zet zich af met haar voeten en samen schommelen ze heen en weer. Elisa beweegt mee, waardoor de stoel net wat extra vaart krijgt. Het voelt alsof ze gisteren nog samen in de schommelstoel zaten.

In stilte geniet ik van de interactie tussen Adriana en Elisa. Ik voel me opgelucht. Er valt een last van mijn schouders. De scenario's die voor de reis door mijn hoofd spookten, spelen zich niet voor mij af. Adriana schrikt niet, ze blijft niet op afstand en ze voelt zich helemaal niet onwennig. In tegendeel; knuffels, kusjes, lieve woorden en het liedje over de olifant.

Natuurlijk kwamen er ook tranen. Die kwamen later. Tranen om de woordjes die Elisa niet meer terugzegt, het opstapje dat ze zelf niet op kan, een lekker stuk tropisch fruit dat ze niet kan vasthouden en de moeite die ik moet doen om met Elisa van A naar B te komen.

"Ze straalt net als toen." zegt Adriana vanuit de schommelstoel. Ja, daarin is Elisa nog steeds dezelfde. Ze straalt, praat met haar hele lijf, geniet, lacht en is nog net zo ondeugend als twee jaar geleden.

Elisa frummelt zich van Adriana's schoot en stapt naar de keuken. "Ja, Elisa, we gaan ontbijten." Bij ons geurt het nu ook naar vers gezette koffie. Tijdens het snijden van de papaja, banaan en meloen, verdwijnt er af en toe een stukje in Elisa's mond. Ze smakt ervan en het sap van de meloen druppelt op haar hemdje. En ook dat is net als toen.

'Ze straalt net als toen.'

WINACTIE
DE EGMONDEN

De familie Breevaart is blij verrast als blijkt dat zij de winnaars zijn van een lang weekend naar De Egmonden. In het eerste weekend van december verblijven Anneke, Ton, Anneleen en Elise (met Rett syndroom) in een luxe en aangepast appartement in Egmond.

Anneke: “Als we met onze bus aankomen, gaat de ondergrondse parkeergarage al open met kentekenherkenning. De lift brengt ons naar de receptie toe. We worden hartelijk verwelkomd en krijgen onze pas voor alle deuren.”

‘We worden verrast, wat een prachtig warm en sfeervol appartement.’

We worden verrast, wat een prachtig warm en sfeervol appartement. Het is van alle gemakken voorzien, twee hoog-laagbedden, een verstelbaar aanrecht, brede schuifdeuren en een toilet dat in hoogte verstelbaar is. Je kunt het zo gek niet verzinnen of het is er! Een tillift hebben we zelf gehuurd en die staat al klaar.

Elise slaapt met haar zus Anneleen op een kamer en vindt dat natuurlijk heeeel gezellig! Op zaterdag verkennen we lopend het dorp; een lange, gezellige winkelstraat met veel leuke boetiekjes en restaurants. Aan het eind van de winkelstraat is het strand. Dat is die dag voor Elise helaas veel te koud, dus zoeken we een gezellig restaurantje op voor een kop koffie en chocomel!

de EGMONDEN

De Egmonden ligt aan de duinrand van Egmond. Dit nieuwe en luxe complex, met 25 ruime en rolstoeltoegankelijke appartementen is modern ingericht en van alle gemakken voorzien.

Het 4-persoons appartement heeft een ruim ingerichte woonkamer met open keuken en een toegankelijk balkon. Er zijn twee slaapkamers met twee hoog-laag bedden en twee éénpersoonsbedden. Naast een aangepast toilet heeft de badkamer twee douches, waarvan één met een opklapbare douchestoel.

Toch even naar buiten? Maak een wandeling over de boulevard of door het prachtige duingebied. In het dorp zijn er mogelijkheden voor het huren van een rolstoelfiets of een strandstoel. De medewerkers van de Egmonden denken graag met u mee.

www.de-egmonden.nl

Als we thuiskomen maken we gebruik van van een prachtige, aangepaste badkamer op de etage waar we verblijven. Er is een hoog-laagbad met een verstelbare bodem. Dat is erg handig met aan- en uitkleden, haren wassen etc. Elise geniet enorm van een uitgebreid snoezelbad en ervaart het als een echt wellness moment.

Zondag is het buiten te guur, dus blijven we heerlijk binnen. ‘s Middags doen we gezellig spelletjes in de gemeenschappelijke ruimte, die er sfeervol en gezellig uitziet! Al doet Elise niet mee, ze geniet gewoon lekker van alles wat er om haar heen gebeurt. Het weekend is donker en koud, maar dat kan de pret niet drukken. We hebben met elkaar genoten van het samenzijn, de rust en de luxe van het appartement. Het was snel voorbij en na een heerlijk ontbijt op maandag, pakken we in en nemen we afscheid.

De Egmonden, heel hartelijk bedankt dat we kans hebben gekregen om van dit mooie appartement te mogen genieten! We kijken terug op een heerlijk weekend en zeggen zeker tot ziens!

‘We hebben met elkaar genoten van het samenzijn, de rust en de luxe van het appartement.’

NETWERKBIJEENKOMST OVER SPITSVOETEN EN PSYCHO-EDUCATIE

INSPIRERENDE ONTMOETINGEN, VAN ELKAAR LEREN EN ERVAREN DAT JE NIET ALLEEN BENT. DAT ZIJN DE OVERHEERSENDE GEVOELENS VAN DE PROFESSIONALS UIT DE DRIE RETT NETWERKEN.

Spitsvoeten, psycho-educatie en andere boeiende vraagstukken, die onderwerpen komen allemaal aan de orde als de drie Rett Netwerken Fysiotherapie, Logopedie en Onderwijs op 13 oktober 2022 samen zijn. Eindelijk kunnen ze elkaar weer in de ogen kijken, want de laatste 2,5 jaar waren de ontmoetingen online en werd informatie via webinars gedeeld.

Hanneke Borst bespreekt met de fysiotherapeuten het thema spitsvoeten en behandelopties. Gerna Scholte en Kitty van der Werff gaan met de logopedisten en leerkrachten in op het onderwerp psycho-educatie. In de middag zijn de drie netwerken samen om de laatste kennis te delen en staan er een aantal boeiende casussen centraal.

NETWERK FYSIOTHERAPIE – THEMA SPITSVOETEN EN BEHANDELOPTIES

Spitsvoeten; een bewegingsstoornis die bij veel personen met Rett syndroom voorkomt. Als er eenmaal sprake is van een spitsvoet, is de ervaring dat de spierspanning en afwijkende voetenstand in de loop van de jaren alleen maar toeneemt.

Dit kan resulteren in:
- Een instabiele basis
- Moeite met staan en lopen
- Kans op drukplekken, blaren en pijn in de (aangepaste) schoenen of spalken

Er worden verschillende behandelopties genoemd in onderzoeken:
- Rekken
- Grof-motorische vaardigheden trainen
- Aangepast schoeisel of spalken
- Botox- injecties
- Gipsredressie
- Operatieve correctie (peesverlenging)
- Medical taping

Medical taping is in de literatuur genoemd als behandeling bij tenenlopende kinderen met cerebrale parese. Het effect van medical taping is niet onderzocht bij mensen met Rett syndroom en moet met voorzichtigheid worden getest, maar het zou effectief kunnen zijn om een bewegingspatroon te beïnvloeden.

Bij Rett syndroom is (nog) geen onderzoek gedaan naar welke behandeling effectief is om spitsvoeten te voorkomen of corrigeren. De netwerkleden deelden hun ervaringen. Zo wordt bij een beginnende spitsvoet vooral aangepast schoeisel en spalken ingezet, maar dat is niet effectief om toename van spitsvoet te voorkomen.

Uiteindelijk kan een combinatie van operatieve correctie met gipsredressie zinvol zijn om de voetenstand te corrigeren en een stabiele basis te geven voor staan en lopen. We hebben nieuwe ideeën opgedaan om mee te nemen naar de praktijk. Is jullie fysiotherapeut al betrokken bij dit mooie netwerk?

NETWERKEN LOGOPEDIE EN ONDERWIJS – THEMA PSYCHO-EDUCATIE

Vanuit de praktijk bereiken ons steeds meer vragen over psycho-educatie. Hierbij wordt informatie gegeven over hoe de persoon en zijn/haar naasten kunnen omgaan met de beperkingen van Rett syndroom. Juist omdat we weten dat personen met Rett syndroom meer begrijpen dan dat zij vaak kunnen uiten, is het belangrijk om aandacht te hebben voor:
- Handicapbeleving bij de persoon zelf
- Hoe gaan we als professional om met emoties en gevoelens van personen met Rett?
- Welke ondersteuning kunnen wij als logopedisten en onderwijzers geven aan de persoon met Rett en de ouders/verzorgers?

Gerna benadrukt het belang van:
- Het juiste vocabulaire en de inrichting van de spraakcomputer of een low-tech OC-hulpmiddel; daarmee schep je goede voorwaarden om vervolggesprekken mogelijk te maken. Zonder de benodigde woorden is het nog moeilijker om te praten over wat je ervaart.
- De Schotse methode Talking Mats (www.talkingmats.com/about/our-resources/) biedt belangrijke mogelijkheden.

Een Talking Mat is een visuele ondersteuning voor een gestructureerd vraaggesprek, waardoor de persoon met de communicatieve beperking eigenlijk de mogelijkheid krijgt om een open vraag te beantwoorden door middel van een heel aantal gesloten vragen. Een vraag die gesteld kan worden aan de persoon met Rett is bijvoorbeeld: 'wat vind jij van de kenmerken van Rett die jij ervaart?' Elk kenmerk wordt vervolgens in de vorm van een afbeelding benoemd en getoond en de persoon geeft op een drie- of vijf puntsschaal aan hoe zij dit kenmerk beleeft. Bijvoorbeeld vervelend, neutraal, niet vervelend. Voordat je deze methode adequaat kan inzetten, wordt geadviseerd om eerst de officiële cursus te volgen die via eerder genoemde website in het Engels online wordt aangeboden. Kitty deelt een bijzondere praktijkervaring met psycho-educatie. Eén van haar Rett-studentes vertelde namelijk tijdens een les over de schaamte en schuld die zij voelt vanwege het Rett syndroom. Door hierover in gesprek te gaan ervaarde ze dat er naar haar werd geluisterd. Haar gevoelens werden serieus genomen en dit zorgde voor een diepe zucht van opluchting. Deze gesprekken laten je niet koud, en kunnen je als mens diep raken.

GROEPSDISCUSSIE

Na de inbreng van zowel Kitty als Gerna gaan de netwerk leden in gesprek over psycho-educatie. Sommige aanwezigen geven direct aan dat zij graag een dergelijk gesprek met hun client zouden willen voeren, maar dat zij op dit moment nog niet zo ver zijn. Sommigen geven zelfs aan nog veel tijd kwijt te zijn aan het overtuigen van begeleiders en andere betrokkenen. Een quote van Susan Norwell tijdens het congres in 2016 werd aangehaald;

> 'If we don't believe in them first, how will they learn to believe in themselves?'

Rett Netwerk leden

Meerdere logopedisten geven aan dat de persoon met Rett zichzelf nog steeds moet bewijzen om gebruik te mogen (blijven) maken van communicatie of om deel te nemen aan onderwijs. Ook blijkt het lastig om stappen te maken als er onvoldoende financiële middelen zijn of als sleutelpersonen binnen een organisatie de meerwaarde toch niet zien. We ervaren een gedeelde visie en erkennen ook dat er nog heel wat hindernissen te slechten zijn.

MULTIDISCIPLINAIRE INTERVISIE MET DE NETWERKEN FYSIOTHERAPIE, LOGOPEDIE EN ONDERWIJS

Tijdens het middagprogramma wordt eerst een korte update gegeven per vakgebied. We zien uit naar de publicatie van de Nederlandse versie van de Richtlijn Communicatie, de plannen op het gebied van onderwijs en de resultaten van het onderzoek van Hanneke Borst over prioriteiten en uitdagingen voor fysiotherapie bij mensen met Rett syndroom.

In groepen bespreken we drie casussen, over;

- Omgaan met onrust en plotselinge huilbuien tijdens een therapie- of lessituatie
- De keuze voor een hulpmiddel voor ondersteunde communicatie bij een meisje met aanwezig handfunctie
- Het starten van ondersteunde communicatie bij een volwassen dame, waar nog geen communicatiehulpmiddelen werden ingezet.

Gerna Scholte, Hanneke Borst en Kitty van der Werff

Tot slot is er tijd voor groepsdiscussies, over hoe jouw behandeling of onderwijs kan bijdrage aan kwaliteit van leven, wat je doet als je geen vooruitgang ziet en hoe je omgaat met aanhoudend handenwringen bij een lopend kind.

Het is fijn en zinvol om deze vraagstukken met elkaar, en vanuit de verschillende expertises te bespreken. Elkaar te ontmoeten, van elkaar te leren, elkaar te inspireren en te merken dat je niet alleen bent. We zien er naar uit elkaar weer met enige regelmaat te ontmoeten! We raden alle ouders aan om met de logopedist, fysiotherapeut en onderwijzer van hun kind in gesprek te gaan over deze dag en de leeropbrengst.

Kitty van der Werff, Gerna Scholte en Hanneke Borst

Het is nog mogelijk om je aan te melden voor de netwerken voor Logopedie, Fysiotherapie en Onderwijs.

MELD JE AAN VIA E-MAIL NAAR:
Netwerk Rett Syndroom & Logopedie:
*Gerna Scholte via **gerna.scholte@rett.nl***

Netwerk Rett Syndroom & Fysiotherapie:
*Hanneke Borst via **hanneke.borst@rett.nl***

Netwerk Rett Syndroom & Onderwijs:
*Kitty van der Werff via **kitty.van.der.werff@rett.nl***

Gill Townend is als coördinator en drijvende kracht heel betrokken geweest bij het opzetten en coördineren van de netwerken voor Logopedie en Fysiotherapie.

In verband met haar verhuizing naar het Verenigd Koninkrijk zal haar betrokkenheid bij de netwerken veranderen.

We bedanken haar voor haar enorme inzet, en hopen haar in de toekomst weer te ontmoeten en te delen in haar kennis en expertise.

GILL TOWNEND

EEN UPDATE

Sinds 2013 is Gill Townend betrokken bij het Rett expertisecentrum en heeft zij veel bijgedragen aan het thema communicatie. Recentelijk is zij met haar gezin teruggegaan naar Engeland, waar zij als hoofddocent van de logopedieafdeling bij de universiteit van Huddersfield aan de slag is gegaan. We blikken met haar terug op haar tijd bij het Rett Expertisecentrum. En kijken vooruit naar haar toekomst in Engeland en zijn natuurlijk benieuwd hoe zij betrokken blijft bij de mensen met Rett syndroom.

Gill Townend

WAT BETEKEN JIJ VOOR MENSEN MET RETT SYNDROOM?

"Sinds 2013 ben ik als onderzoeker betrokken bij het Rett Expertisecentrum Nederland. Vanuit mijn expertise als logopediste ontstond er een samenwerking met de NRSV. Samen met Gerna Scholte stond ik aan de wieg van het Rett Netwerk Logopedie en promoveerde ik op de Rett Syndrome Communication Guidelines.

De afgelopen negen jaar heb ik veel geleerd. Met die groeiende kennis en expertise wist ik steeds beter het verschil te maken voor mensen met Rett syndroom, hun ouders, verzorgers en de professionals die met hen werken. Het is fijn dat ik zoveel heb kunnen bijdragen aan het thema communicatie. Hierdoor hebben veel mensen met Rett syndroom daadwerkelijk een stem gekregen."

JE WOONT INMIDDELS WEER IN ENGELAND?

"De laatste jaren ontstond er onzekerheid rondom de financiering voor mijn betrokkenheid bij het REC en in september 2022 liep die financiering af. Dat heeft mij doen besluiten om samen met mijn familie terug te gaan naar het Verenigd Koninkrijk. In november 2022 startte ik met een nieuwe baan als hoofddocent bij de logopedie opleiding van de Universiteit van Huddersfield. Dit biedt spannende kansen om mijn kennis en expertise met een nieuwe generatie logopedisten te delen. Mijn nieuwe positie in Huddersfield is vanuit een formele samenwerking met Rett UK. Daarnaast ben en blijf ik leidinggevende van het communicatie en onderwijsteam van Rett UK. Ook blijf ik de voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad van Rett Syndrome Europe."

BLIJF JE BETROKKEN BIJ HET REC NEDERLAND?

"Mijn taak voor de komende jaren is om een onderzoekscentrum bij de Universiteit van Huddersfield op te bouwen. Dit zal expertise bieden voor mensen met Rett syndroom en andere, vergelijkbare aandoeningen. Daarbij zal gebruik en inzet van Ondersteunde Communicatie een grote rol spelen.

In Nederland heb ik momenteel een nul-aanstelling bij het Rett Expertisecentrum om zo (op afstand en afhankelijk van de financieringsmogelijkheden) betrokken te blijven bij onderzoek. Zo zijn we nog in afwachting op een antwoord op ons onderzoeksvoorstel bij ZonMw (zie Rett magazine 63). In de toekomst hoop ik een samenwerking tussen Huddersfield en Maastricht op te zetten. Mooie taken waar ik met veel plezier aan zal werken!"

"Tot slot wil ik de NRSV, de mensen met Rett syndroom en hun familieleden, en mijn Nederlandse collega's bedanken voor de mooie samenwerking in de afgelopen jaren. Dit is geen einde, maar een volgende stap. Ik kijk uit naar toekomstige mogelijkheden voor nationale en internationale samenwerking!"

ENQUÊTE VANUIT HET NETWERK RETT SYNDROOM EN ONDERWIJS VRAAGT AAN OUDERS;

WAT ZIJN JULLIE WENSEN TEN AANZIEN VAN ONDERWIJS?

Onze grootste wens is dat Rett 'kinderen' (1 - 51 jaar) een bepaalde vorm van onderwijs kunnen volgen. *De enquête is in de zomer van 2022 door 45 (groot)ouders ingevuld. De (klein)kinderen met Rett syndroom variëren in leeftijd tussen de 1-51 jaar. De gegevens worden verwerkt in een meerjarenplan voor het Rett Netwerk Onderwijs. Kitty van der Werff deelt de uitkomst met ons.*

Kitty van der Werff

HUIDIGE SITUATIE; WEL OF GEEN ONDERWIJS

33,3 % van de personen met Rett volgt onderwijs of heeft in het verleden onderwijs gevolgd. De volgende vormen van onderwijs worden het meest genoemd:

- Combinatie reguliere school/ Kinderdagcentrum
- Onderwijs op Kinderdagcentrum/Dagcentrum voor ouderen (18+)
- Speciaal onderwijs; Zeer Moeilijk Lerend, Mytyl of Tyltyl-school

66,7 % van de personen met Rett volgt (nog) geen onderwijs. Voor ruim de helft van deze ouders lijkt dat een bewuste keuze (53,3%). Toch blijkt die keuze vaak gemaakt uit onmacht. Ouders geven daarbij de volgende redenen aan:

- Wel geprobeerd, maar niet gelukt door o.a. lockdowns of het ontbreken van expertise
- Te belastend, omdat het kind dan thuis is tijdens vakanties
- Niets passends kunnen vinden
- Er alleen voor staan in de zoektocht naar een geschikte plek
- Helaas stopt op 18-jarige leeftijd het onderwijs
- Niet leerbaar, te oud, te veel prikkels, gedragsproblemen etc.

HOE ZIET DE IDEALE ONDERWIJSPLEK ERUIT VOOR UW KIND DAT OP DIT MOMENT GEEN ONDERWIJS VOLGT?

Ouders geven de volgende wensen aan op onderwijsgebied;

- Een plek waar ons kind zich kan blijven ontwikkelen
- Samen naar Schoolklas
- 1 op 1 onderwijs
- Professionele ondersteuning voor de begeleiders op het Kinderdagcentrum
- Onderwijs tijdens dagbesteding of in de thuissituatie
- Flexibel onderwijs met daarin tijd om te rusten

EN WAT IS DAARVOOR NODIG OM DIT TE REALISEREN?

Meerdere ouders geven aan dat er meer kennis nodig is bij leraren/professionals over hoe om te gaan met Rett syndroom en ondersteunende communicatie.

HOE KAN HET RETT NETWERK ONDERWIJS HIERAAN BIJDRAGEN?

In willekeurige volgorde werden de volgende voorstellen gedaan;

- Informatievoorziening voor scholen
- Samenwerking met andere organisaties, bijvoorbeeld met Stichting het Gehandicapte Kind
- Opzetten van landelijke/regionale steunpunten, expertisecentrum
- Scholing
- Database met vormen van onderwijs
- Handreikingen geven over hoe het onderwijs kan worden vormgegeven

Samengevat; *de meeste ouders willen dat hun kind een bepaalde vorm van onderwijs kan volgen. Dat hoeft niet persé op een school te zijn, maar wel op een plek waar dit gefaciliteerd kan worden. Daarvoor is het nodig dat er meer kennis beschikbaar komt. Dit is een mooie wens voor de komende jaren waar we als Netwerk Rett syndroom en Onderwijs, samen met andere betrokken partijen, een steentje aan bij kunnen dragen.*

HEB JE Foto's VAN MOOIE COMMUNICATIE MOMENTEN?

STUUR ZE OP!

De Nederlandse vertaling van de Rett Syndrome Communication Guidelines is wat betreft de tekst klaar. Het is tijd voor opmaak en mooie foto's.

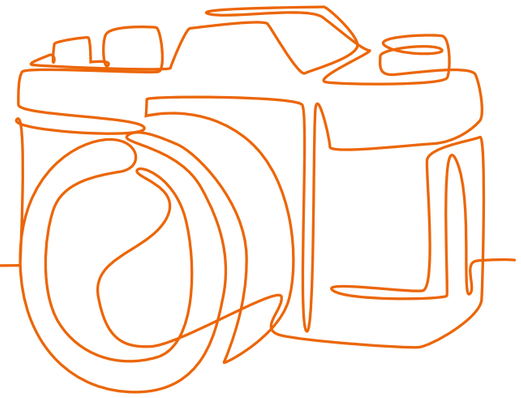
Voor de gedrukte én de online versie gebruiken we graag foto's van onze Nederlandse (en Vlaamse) kinderen, zowel jonge kinderen als volwassen. Foto's van mooie communicatie momenten, onderwijs, interacties met Ondersteunde Communicatie middelen en communicatiepartners. Maar ook gewoon zomaar mooie foto's zijn zeer welkom.

Het mogen er meerdere zijn. Hoewel we niet kunnen beloven dat alle ingezonden foto's worden geplaatst, zullen we wel proberen van elke inzending er minstens eentje te plaatsen.

Stuur je foto's naar
marielle.van.den.berg@rett.nl

Bedankt namens het Guidelines vertaalteam
Gill, Gerna, Hanneke en Mariëlle

De Engelstalige versie is online te vinden op:
https://cris.maastrichtuniversity.nl/ws/portalfiles/portal/62752999/Rett_Syndrome_Communication_Guidelines_Handbook_full_copy_March_2021_LOCKED.pdf



Hallo, ik ben Melani

De liedjes van Ed Sheeran
laten mij altijd glimlachen.

Ik hou van gezelschap en doe graag met zoveel mogelijk activiteiten mee.

De dromen die mijn ouders voor
mij hadden, zijn door Rett syndroom
nooit uitgekomen.

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking.

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Hoi, ik ben Rosalynn

Van mijn moeder en grote zussen
krijg ik onbeperkt liefde en zorg.

*Het is voor mij belangrijk
om activiteiten en rust af te wisselen,
zodat ik niet overprikkeld raak.*

Door het Rett syndroom heb ik
mijn hele leven zorg nodig.

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking.

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

ADVERTENTIE

rdg Kompagne

Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom kan oogbesturing veel betekenen. Oogbesturing biedt hen niet alleen de mogelijkheid zich verstaanbaar te maken, maar ook om te spelen en een interactie te hebben met hun omgeving. Sommige kinderen voeren zelfs hele gesprekken met hun ouders!

rdgKompagne is hét expertisecentrum in Nederland op het gebied van oogbesturing en leverancier van onder andere de Tobii systemen. Bezoek onze website voor meer informatie of maak een afspraak voor een adviesgesprek.

www.rdgkompagne.nl - www.oogbesturing.nl

Voor alle Rett kids

10% korting op al onze producten met de code:
JOFRETT23
(geldig t/m 26 februari 2023)

soft & comfy bamboo
JOF
www.rompersvanjof.nl

Zachte BAMBOE rompers van JOF, deze maken we alweer 6 jaar met heel veel liefde voor kids en inmiddels ook voor volwassenen.

Bamboestof heeft vele voordelen, het is **zijdezacht**, **hypo-allergeen** en geeft **UV-bescherming**, is **ventilerend** , **absorberend** En last but not least, het is **milieuvriendelijk!** Ook hebben we een leuke kleine oplage met hippe waterdichte slabben en sjaaltjes en onderleggers. **Check de site voor onze actuele collectie!**

WWW.ROMPERSVANJOF.NL

Donaties

Familie Kok in actie

Tijdens de Rett Awareness Maand oktober zamelden Sanne en Coen, ouders van Minthe, geld in voor een flinke donatie aan de NRSV van **€ 872,-**! Bijzonder en hartelijk dank!

Het totale opgehaalde bedrag is **€ 1.745,-**. De helft van dit prachtige bedrag hebben wij ontvangen voor onze vereniging. De andere helft gebruiken zij voor aangepaste hulpmiddelen, speelgoed en materialen voor hun dochter. Sanne verkocht bijvoorbeeld speelgoed waar Minthe helaas niets aan heeft en speciaal voor dit doel gekregen items. Via social media deelde ze de informatie over de verkoop en vroeg ze, via een tikkie, om giften. Tussendoor informeerde ze haar volgers over de ontwikkelingen binnen het jonge gezin sinds Minthe (2 jaar) vorig jaar zomer de diagnose Rett syndroom kreeg.

"Samen zijn we zoekende naar de mogelijkheden om Minthe een gelukkig leven te geven, van haar te genieten en de focus te leggen op wat ze WEL kan."

Minthe leert ons met de dag te leven, in verbinding te staan met het diepste van ons hart, te praten met onze ogen en stil te staan bij de kleine dingen van het leven. We ervaren dagelijks haar afhankelijkheid en zorg van ons. Het maakt ons kwetsbaar als ouders. En tegelijkertijd voelen we ons zo bevoorrecht om voor dit kleine, kwetsbare moppie te mogen zorgen. Alle dagen van haar leven."

Jubileumdonatie moeder Nikki

Kirsten mag het jubileumbudget van haar werkgever voor haar 12,5-jarig jubileum schenken aan een goed doel met ANBI status. Zij schenkt het graag aan de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, omdat haar dochter Nikki een MECP2 genetische mutatie heeft, een variant van het Rett syndroom.

Het gaat om een bedrag van **€ 1.000,-**, daar zijn we heel blij mee.

Hartelijk dank!

Oma's aan de top

Mevrouw Hovinga, oma van Rett-meisje Adriënne, heeft via acties en de verkoop van zelfgemaakte artikelen op markten etc. weer een mooi bedrag van **€ 320,-** opgehaald. Deze donatie wordt gebruikt voor onderzoek naar scoliose en Rett syndroom.

Hartelijk bedankt oma Hovinga!

Tioga Tours

Tioga Tours, reisspecialist naar Amerika en Canada, is een van onze trouwe donateurs! Ook in 2022 ontving onze vereniging weer een mooie donatie.

Hartelijk bedankt!

Tioga Tours

pRettige uitstapjes

Meebieden op de BroekerVeiling

In Broek op Langedijk vind je de oudste veiling ter wereld. In en om het museum is een rolstoelroute, zo is alles ook voor jou bereikbaar. Met een audiotour leer je hoe het veilen er vroeger aan toe ging. Vanuit je rolstoel kan je meedoen aan de veiling, in het afmijnlokaal kun je vanuit je rolstoel zo op de knop drukken. Pas maar op, straks koop je 65 kilo aardappelen. Wil jij liever het Rijk der Duizend eilanden ontdekken? Dat kan, want de rondvaartboten hebben een lift en zijn dus toegankelijk voor je rolstoel.

Museum BroekerVeiling
Museumweg 2
Broek op Langedijk
Broekerveiling.nl

Ontdek de Melkweg

In Drenthe vind je het Melkwegpad. Het Melkwegpad start bij de ingang van het Herinneringscentrum Kamp Westerbork. Langs het pad staan de planeten op relatieve afstand tot de zon aangegeven.

Je wandelt langs de enorme telescopen, dan voel je je echt heel klein. Je kunt ervaren dat 10 kilo op aarde, op Jupiter ineens 26 kilo weegt. Hoe dat kan staat op de informatieborden. Op deze route leer je alle geheimen van het heelal.

Het Melkwegpad is 2,5 km lang, maar eindigt op een ander punt. Aan het eind brengt een mooi bospad je weer terug naar het beginpunt. Het is een verharde route en daarom ook geschikt voor rolstoelen en kinderwagens.

www.drenthe.nl/locaties/2809215175/melkwegpad-bij-hooghalen

Varen in Giethoorn

Het Venetië van Holland bekijk je natuurlijk vanuit een boot. Bij botenverhuurbedrijf 't Zwaantje verhuren ze rolstoeltoegankelijke boten. De open sloep heeft een ingebouwde rolstoellift. Daarmee komt iedere rolstoel in de boot en voor je het weet zit je zelf achter het roer en ben jij de kapitein.

Als je je liever rond laat varen, neem dan de rondvaartboot van 't Zwaantje. Je rolstoel kan via een plateaulift in de boot.

Wil jij een dagje genieten op het water, reserveer dan op **Giethoornboeking.nl**.

De tropen dicht bij huis

In het Vlinderparadijs Papiliorama ontdek je de mooiste vlinders. Ze fladderen rond in een speciaal daarvoor aangelegd stukje tropisch oerwoud. Op de educatiewand vind je veel informatie over de vlinders. De overdekte vlindertuin in Havelte (Drenthe) is ook de start van een fietsroute. De schaapskooi is vlakbij en zelfs Hunebedden vind je er om de hoek.

Vlinderparadijs Papiliorama
Van Helomaweg 14, Havelte
Vlinderparadijs.nl

Wandelen in de Oostvaardersplassen

Ben jij op zoek naar avontuur? Wie weet spot jij een edelhert, een grote grazer of een harem konikpaarden. De wandelroute Zeearend is 5 km lang en gaat langs de observatiehut waar je goed weer uitzicht hebt over de Oostvaarderplassen. Misschien zie jij de zeearend wel voorbij vliegen! In de winter doet dit gebied dienst als rustgebied voor de edelherten. Het gebied is dan niet toegankelijk voor wandelaars, waardoor deze wandeling tijdelijk is afgesloten. Aankondiging van de afsluiting is te lezen op het boswachtersblog.

www.staatsbosbeheer.nl/uit-in-de-natuur/wandelroute-zeearend

Simone

IN MEMORIAM

Ik lees je naam in de sterren
Overal waar ik ga ben of sta
Fluisterend hoor ik van verre
Jouw geluid, je leeft nog elke dag

Zij had nog zoveel willen meemaken.
Het was haar niet gegund.
Spreken kon ze niet, lachen des te meer.

Simone Bom

♥ 14 juli 1989 - ★ 25 juli 2022

Ineke
Peter & Hilde
Casper

Martine
Annelie, Julia

Help!!!

IK ZOEK...

Bij wie kan jij terecht met je vragen en problemen? Als ouder, broer of zus, van een zorgintensief kind ben je vaak op zoek naar niet-alledaagse antwoorden. Jouw zorgen zijn soms zo complex dat je die niet met iedereen wil bespreken. Wie of wat kan jou verder helpen?

Jij zoekt, wij vinden... In deze rubriek delen we informatie over boeken, websites, instanties en forums die specifieke vragen beantwoorden en/of waar je ervaringsdeskundige of lotgenoten kunt ontmoeten.

De Vink Wijzer

EMB (para-)medische regelzaken

EMB EN 18 PLUS, WAT DAN?
De Vink Wijzer maakt ouders wijzer! De Vink Wijzer is een praktisch handvat voor ouders van jongeren met EMB. Je kind wordt 18 jaar. Wat en wanneer moet je zaken regelen op het (para)medische vlak?

De Vink Wijzer biedt in zeven tips een handig overzicht, geschreven vanuit het perspectief van ouders. Naast deze informatie is de Vink Checklist opgenomen en een overzicht van (para)medisch betrokkenen en leveranciers.

'De Vink Wijzer is een praktisch handvat voor ouders van jongeren met EMB.'

'Begin met de eerste voorbereiding vanaf het 14e levensjaar van je kind!'

De eerste tip;
Begin met de eerste voorbereiding vanaf het 14e levensjaar van je kind!

Nieuwsgierig geworden?
Download De Vinkwijzer op:
www.embnederland.nl/informeren

De Vink Wijzer is ontwikkeld door de Informatietafel EMB; onderdeel van het project Op-Weg-Wijzer dat mogelijk wordt gemaakt met ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Sophi

BIJ SOPHI KUNNEN OUDERS VAN EEN ZORGINTENSIEF KIND EVEN OP ADEM KOMEN

Sophi.online is een digitaal platform voor ouders van een kind met een extra zorgvraag. Je vindt er onder meer informatieve artikelen, persoonlijke verhalen, tips en webinars.

Als ouder van een kind met een extra zorgvraag wordt er veel van je gevraagd. Je staat soms voor lastige keuzes en vraagt je af hoe je iets het beste aan kunt pakken. Misschien heb je het gevoel dat je er vaak alleen voor staat. Het kan helpen om deze ervaringen met andere ouders te delen. Dat kan op Sophi.online. Je kunt er verhalen lezen over allerlei onderwerpen waar jij in het dagelijks leven mee te maken hebt en hierop reageren. En je vindt er informatie en tips over

‘Als ouder van een kind met een extra zorgvraag wordt er veel van je gevraagd.’

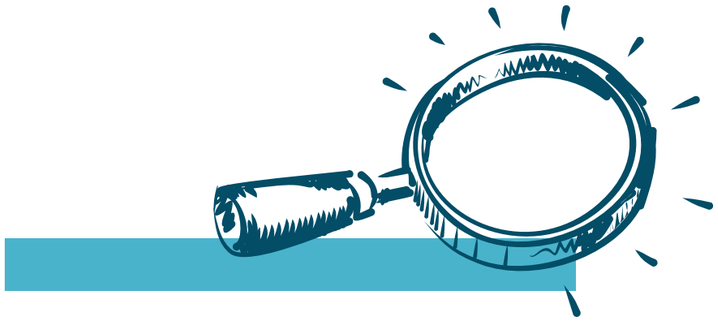
het leven met een kind met een beperking. Kortom, het is echt een plek waar je even op adem kan komen. Je vindt Sophi ook op Facebook, Instagram en LinkedIn. Er is ook een nieuwsbrief waar je je voor kunt inschrijven. Maandelijks ontvang je dan de meest gelezen verhalen en andere informatie.

WEBINARS

Sophi verzorgt webinars over uiteenlopende onderwerpen. Elk webinar staat een onderwerp centraal, zoals Levend Verlies, Seksualiteit of Zeggenschap. Zo divers als het leven met een kind met een beperking is, zijn de onderwerpen van deze webinars. Er is een spreker aanwezig en er is ruimte voor een nagesprek. Wil je weten welke webinars er nu gepland staan en waar je je voor kunt aanmelden? Bekijk het op Sophi.online.

VOOR EN DOOR OUDERS

Sophi.online wordt gemaakt voor en door ouders van een zorgintensief kind. Ook zorgprofessionals werken eraan mee. We luisteren goed naar wat er speelt bij jou als ouder. Wat zijn precies je vragen en zorgen? Met Sophi.online willen we vragen beantwoorden, zorgen verlichten en er rust en erkenning voor in de plaats bieden. Daarmee willen we een bijdrage leveren aan de kwaliteit van het leven van zorgintensieve kinderen en de gezinnen waarbinnen zij opgroeien. Sophi.online is een initiatief van Philadelphia Zorg en is er voor alle gezinnen, ook als kinderen geen zorg ontvangen van Philadelphia. Neem een kijkje op Sophi.online! Heb je een tip, vraag of verhaal dat je graag wilt delen? Laat het Sophi weten, want zij is er voor jou. Kom met Sophi in contact via een mailtje naar **info@sophi.online**.



Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

DRIE WEBSITES VOL STEUN EN HOUVAST

Voor ernstig zieke kinderen en hun gezinnen, na het krijgen van de diagnose of als het afscheid dichterbij komt. Als een kind de diagnose Rett syndroom krijgt, of heeft, is dat intens verdrietig. Zowel het kind als het gezin krijgen te maken met spanning, onzekerheid en een toekomst die niemand had verwacht. Het kan zijn dat het Rett kind zo ziek wordt dat het overlijdt. Juist in zo’n moeilijke tijd is het van groot belang om samen mooie momenten te creëren en te koesteren.

‘Juist in zo’n moeilijke tijd is het van groot belang om samen mooie momenten te creëren en te koesteren.’

www.houmevast.nl
‘Hou me vast’ biedt houvast voor het kind, het gezin en de omgeving. Praktische informatie en concrete handreikingen om moed, energie en mooie momenten te kunnen vasthouden in een moeilijke tijd.

www.vergeetmeniet.nl
Houvast voor het kind, het gezin en de omgeving. Praktische informatie en concrete handreikingen om moed en mooie momenten te kunnen vasthouden als het afscheid dichterbij komt.

www.ikmisje.nl
‘Ik mis je’ biedt houvast voor het gezin en de omgeving tussen het overlijden en het afscheid, de dag van het afscheid en na het afscheid.

Drie websites vol met praktische informatie en concrete handreikingen, speciaal gericht op het kind met een levensbedreigende ziekte. Aan ouders, broers en zussen, familie en vrienden van Rett kinderen bieden deze sites waardevolle informatie. Je kunt er ook de ‘houmevast’ en ‘vergeetmeniet’ doosjes aan vragen. De doosjes zijn bedoeld om moed, energie en houvast te geven en om het kind en gezin te helpen mooie momenten en herinneringen te creëren als het afscheid dichterbij komt.

Mede mogelijk gemaakt door **KinderThuisZorg-Nederland** en **Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg**.

stom

DE REDACTIE **JUDITH, MARTINE, PAULA, YOLANDA, AKKIE EN PETRA**

Filmpjes terugkijken, waarin je ziet dat je dochter nog kan lopen

Iedere ochtend wachten op de taxibus die consequent te laat komt

MEERDERE KEREN PER NACHT HET BED MOETEN VERSCHONEN

Steeds je grenzen verleggen als je kind weer wat moeten inleveren

Onverwachtse en onverklaarbare huilbuien

Drukplekken door aangepaste schoenen of spalken

NIET KUNNEN ACHTERHALEN WAAR JE KIND PIJN HEEFT

Vieze wielen van de rolstoel

Nooit zeker weten of een uitje door kan gaan

26 jaar slapeloze nachten

RETT IN DE NACHT

Marilou (nu 26) slaapt als baby dag en nacht prima. Maar dat verandert al snel. Ze krijgt lachbuien, en later gilbuien, die haar slaap verstoren. Dat hoort bij Rett, maar die kennis brengt geen oplossing.

In overleg met de experts proberen we allerlei medicatie. Druppels, melatonine, slaapsap en homeopathische middelen. We halen haar eerder uit bed, houden haar overdag wakker, en ze gaat later naar bed toe. Rust, reinheid en regelmaat, andere voeding, manuele therapie of massages en steeds zwaardere medicatie. Het helpt soms wel iets of werkt een korte periode, maar het wondermiddel vinden we niet.

Vanaf haar zevende jaar ligt zij iedere nacht aan de saturatiemeter. Dat alarmeert als haar ademhaling niet goed is en signaleert daarmee ook epilepsie. We starten hoopvol met Dipiperon druppels, dat zou werken tegen de onrust en als anti-epileptica. Toch brengt de maximale dosering niet het gewenste effect. De meeste nachten blijven moeizaam en we genieten van een zeldzame uitzondering.

Rond haar 18de jaar worden haar epilepsieclusters langer en intenser. Ze krijgt medische problemen waar we de oorzaak niet van vinden. De nieuwe AVG-arts (Arts Verstandelijk Gehandicapten) kijkt mee en schrikt van de hoge dosering Dipiperon. Uit wetenschappelijke onderzoeken blijkt dat het middel bij langdurig gebruik nadelige effecten heeft, zoals mentale en psychische problemen i.c.m. psychoses en zelfs vervoegde dementie. Daarbij ontstaat totale afhankelijkheid.

We starten met het zwaarste traject ooit, afkicken van de Dipiperon. Er volgt een langzame en zware weg. Iedere druppel minder veroorzaakt een trillend en bevend kind met hallucinaties, haar dag- en nachtritme verdwijnt. Maar er gebeurt ook iets bijzonders, we krijgen ook steeds meer Marilou terug. Zij blijkt ineens te kunnen communiceren, haar waas verdwijnt en ze kijkt ons alert aan. De slechte nachten blijven. Drie jaar geleden krijgt Marilou Covid en raakt volgens de AVG-arts depressief tijdens de lockdowns. Sinds die tijd slaapt ze nooit langer dan anderhalf uur door. Daarbij huilt ze vreselijk. Een medische oorzaak is niet te vinden. Uiteindelijk grijpt de huisarts in, 26 jaar zonder slaap eist bij ons beiden zijn tol.

Boven op ons PGB budget krijgen we nu voor drie jaar Meerzorg. Hiermee kunnen we gemiddeld 4 nachten per week een PGB-er inzetten. Liggend op een opklapbedje in de gang houdt zij met babyfoon en camera de wacht. Het PGB met Meerzorg is onze boei op open zee, we verzuipen nog net niet. Ik kan niet goed beschrijven wat deze oplossing met ons doet. Ik heb er moeite mee dat ik hoor dat Marilou wakker is en er tijdens de nacht mensen in ons huis aan het werk zijn.

Toch weet ik ook dat dit voor ons de enige oplossing is om als ouders thuis de zorg vol te houden.

Leonieke Wiertz

Volg het Rett Syndroom...

Kijk op www.facebook.com/RettSyndroomNL voor Rett-nieuwtjes, activiteiten en wetenswaardigheden. Geef een 'vind ik leuk' voor nog meer volgers!

*De NRSV heeft op Facebook ook een besloten groep voor ouders/verzorgers/brussen van Rett kinderen. Het is hier mogelijk om met elkaar van gedachten te wisselen. Meld je voor toegang aan via **info@rett.nl**.*

rettsyndroomnl @Rettsyndroom Nederlandse Rett Syndroom Vereniging

Bekijk op ons YouTube kanaal filmpjes over het Rett syndroom. Je vindt er de NRSV-clip en video's over epilepsie, Rett-toevallen en communicatie met bijvoorbeeld de oogbesturingscomputer. Wil je ervaringen delen? Stuur je filmpjes naar info@rett.nl.

Advertenties

Dit blad wordt mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders.

*Wilt u adverteren? Mail naar **info@rett.nl** voor de tarieven en mogelijkheden.*

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

Rett-jongens

Er zijn in Nederland een aantal jongens met Rett syndroom.

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

Rett Digitaal

Wij willen ons mooie Rett magazine graag breder verspreiden.

*Geef je e-mailadres door aan **redactie@rett.nl** en ontvang twee keer per jaar ons digitale magazine.*

Het Rett magazine vind je ook online op www.rett.nl/voor-ouders/rett-magazine

Word Donateur

Als donateur steun je onderzoek naar het Rett syndroom.

Doneer eenmalig op rekeningnummer NL02 INGB 0004566841 t.n.v. Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.

Of doneer jaarlijks minimaal € 35,- en ontvang twee keer per jaar ons informatieve Rett magazine. Aanmelden kan via **www.rett.nl**.

Colofon

NRSV
www.rett.nl / info@rett.nl

NRSV bestuur
Mariëlle van den Berg - *Voorzitter*
Ad Linssen - *Penningmeester*
Alja van Maanen - *Secretaris*
Dianne Willems - *Bestuurslid*

Redactie Rett magazine
Yolanda van Boven, Paula van der Laan, Martine van Ewijk, Petra de Bruin, Judith van den Berg-Groenen en Akkie van der Heide-Stoffers

Fotograaf
Perro de Jong

Opmaak en drukwerk
Basisidee

WAT KUNNEN WIJ VOOR JE DOEN ALS JIJ HET NIET REDT

Van het bestuur

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Als vereniging vinden we lotgenotencontact misschien wel het meest belangrijk. Dat begint al bij het eerste contact met nieuwe leden. De afgelopen maanden heb ik de ouders gebeld die net de diagnose hebben gehad, dit waren fijne gesprekken. Wat mij opviel is dat er bij een aantal al vroeg een diagnose is gekomen. Het is fijn om duidelijkheid te hebben, maar je toekomstbeeld valt ook snel in duigen.

Dat de diagnose een grote impact heeft, hoef ik jullie niet te zeggen. Aan het einde van het gesprek zeg ik altijd: "als er wat is, kun je altijd bellen!" Maar wanneer doe je dat en doe je dat überhaupt? En doe je dat alleen bij praktische vragen? Of ook als je het emotioneel zwaar vindt? Hier denken wij ook over na. Hoe kunnen wij er zijn voor de ouders? Want dat is zeker een belangrijke taak van de vereniging.

Als moeder van een Rett meisje ben ik, Dianne, een expert in schakelen en omdenken. De liefde voor je kind is groter dan de last die je er van ervaart, dus sta je constant aan. Ik zou dan ook graag jullie ervaringen horen, over hoe jij het soms NIET redt en hoe je daarmee omgaat om dat om te buigen. Daarnaast hoop ik ook antwoorden te krijgen op de vraag hoe de NRSV ouders op emotioneel gebied kan ondersteunen. Ik ben benieuwd naar jullie reacties en hopelijk komen hier mooie initiatieven uit voort.

Stuur jullie reacties door naar:
dianne.willems@rett.nl

Daarnaast zijn we als bestuur natuurlijk op meerdere vlakken actief. Zo steunen we de specialisten op het gebied van communicatie, onderwijs en fysiotherapie bij de organisatie van kennissessies. Daarnaast zijn we met de voorbereidingen gestart voor het onderwijssymposium, gepland in november 2023. Tijdens de Veine dagen zijn wij al op pad geweest om hier stands en sponsoring voor te regelen. De vereniging investeert in onderzoek, denk bijvoorbeeld aan scoliose en communicatie. We werken ook aan naamsbekendheid. Alja levert daar een belangrijke bijdrage aan. Ze onderhoudt onze website en zorgt voor mooie, waardevolle berichten op Sociale media. Mariëlle heeft goed contact met het Rett expertisecentrum in Maastricht en kan door haar medische expertise een brug slaan tussen expertisecentrum en vereniging. Ad heeft als penningmeester de belangrijke taak om zorg te dragen voor de juiste geldstromen.

We wensen iedereen een fijn en gezond 2023 en hopen er dit jaar NOG meer voor jullie te zijn.

Namens het bestuur,

Mariëlle van den Berg, Ad Linssen, Alja van Maanen en Dianne Willems

Agenda 2023

17 - 18 maart
Europees congres (door RSE) vanuit Hongarije.
Te volgen bij restaurant Down Under in Nieuwegein.

6 - 8 oktober
Europees congres in Marseille (door AFSR)

3 november
(o.v.b.) Rett symposium Onderwijs door NRSV

HIER GAAT MIJN KIND VAN stralen

Bente had het niet beter kunnen treffen. In coronatijd vonden we een leuke stageplek bij Zorgkwekerij Bloei in Pijnacker. Een schot in de roos bleek later. Bente bloeide helemaal op. Iedere stagedag liep ze met een grote glimlach rond. Bij thuiskomst vertelde ze enthousiast over hoe haar 'werkdag' was geweest. Zo kende we Bente weer, een vrolijke meid.

De stageplek groeide uit tot een gezellige en warme werkplek. Begin van een nieuw tijdperk na een schoolcarrière van ruim 14 jaar.

Vier dagen in de week is Bente aan het werk. Vervelen doet ze zich daar niet. Er zijn zoveel verschillende werkzaamheden: schroefjes sorteren, stickeren, potcovers vouwen, theezakjes vullen met verse theeblaadjes, plantjes knippen om te stekken, aqua look, heel veel appels snijden voor de appeltaarten die besteld worden, boodschappen doen, folders rondbrengen of achter de kassa klanten helpen. Gedurende de dag wemelt het er van de mensen: hulpkwekers, stagiaires, begeleiding en vrijwilligers.

Gelukkig wordt er niet alleen maar gewerkt. Er is ook tijd voor pauzes. Wel drie op een dag. Maar.... ook dan is men druk bezig. In de pauze wordt er flink gepest. Niet echt pesten natuurlijk! Maar dat spel met die verschrikkelijke Joker en andere pestkaarten. Laat dat maar aan Bente over. Daar is haast niet van te winnen. Legpuzzels liggen er ook overal om af te maken. Mobieltjes gaan aan en uit. Heerlijk ontspannen in de pauzes.

Op donderdag en vrijdag heeft Bente kippendienst. De kippen moeten dan eten. Grote hilariteit wanneer de kipjes en haantjes de bak meelwormen bijna omgooien en polonaise rond Bente lopen. Dolle pret dus.

Bij Zorgkwekerij Bloei zijn ze ook heel sportief. Er zijn middagen dat er iemand komt om te sporten, soort van fitness met bv. gewichten. In juni heeft Bente met 55 man, hulpkwekers en hun buddy, een Buddyrun in Zutphen voor een goed doel gedaan. Een echte survival. Iedereen hielp elkaar en moedigde elkaar aan. Wat een team en wat een sfeer!

In het voorjaar staat de kas vol met perkgoed. De maanden november en december staan in het teken van de feestdagen. Er zijn veel zelfgemaakte kerstartikelen en hele mooie kerstbomen te koop. In de winkel is er altijd wel wat leuks te koop, het hele jaar door.

Weet je wat.....kom gerust een keer langs!

*Groeten van **Bente en Yolanda***

Zorgkwekerij Bloei
Europalaan 18 Pijnacker

Anouk

MIJN ZUS

Mijn zusje is in oktober 45 jaar geworden. Dat is bijzonder, want vroeger werd er gezegd, dat ze deze leeftijd niet zou halen. Eerst lijkt zij een gewoon zusje te zijn, maar ergens komt er een knik in haar ontwikkeling. De eerste enthousiast gesproken woordjes worden niet meer uitgesproken. Eind jaren 80, ze is dan inmiddels twaalf jaar, brengt een artikel in de Libelle het balletje aan het rollen. Yvet heeft Rett syndroom.

Als ik foto's terugkijk, deden we vroeger veel 'gewone' zussen dingen, zoals kappertje spelen. We gingen ook gewoon op vakantie. Toch is mijn gewoon anders dan de meesten anderen kinderen. Gingen we een dagje naar het strand, dan zat mijn zus niet op een handdoek, maar in een badje, zodat ze niet het hele strand leeg at. Ze ging ook gewoon naar 'school'. Met een taxi werd ze dagelijks naar de Kleine Beer in Groningen gebracht en soms mocht ik mee. Met mijn klas zijn we zelfs bij Yvet haar school op excursie geweest. Dat heeft indruk gemaakt.

Als ik nu een berichtje op Facebook post, krijg ik nog steeds reacties van oud-klasgenoten.

Yvet is op haar vijfde uit huis gegaan. Ze was in 1982 een van de eerste bewoners van de nieuwe Sintmaheerdt in Tolbert. Iedere zondag gingen we op bezoek. Sintmaheerdt werd onderdeel van ons leven. Een keer per zes weken draaiden we daar bardienst en mocht ik biertjes tappen en koffie serveren. Er waren zomerfeesten met fantastische attracties, zoals waterorgels, draaimolens en natuurlijk suikerspinnen. Samen met Yvet mocht ik op ontdekkingstocht. Yvet woont er nog steeds. Ze heeft nu een eigen studio met bank, televisie en badkamer. Met haar loopstoel kan ze zelf aan de rol door het hele pand. Ze heeft het er goed. Af en toe bezoek ik haar en dan wandelen we graag. Inmiddels ben ik getrouwd en is ze de tante van onze dochter. Het zwanger zijn van een meisje heeft me overigens wel slapeloze nachten opgeleverd.

Is het erg een zusje hebben met Rett syndroom? Ik weet niet beter en mijn zusje is bijzonder net als iedereen zijn broertje of zusje. Het heeft me gemaakt tot wie ik nu ben. Een dochter, een zus, de vrouw, de moeder, een vriendin... en jarenlang werkzaam geweest in de horeca als mede-eigenaar van restaurant-hotel. Hoe bijzonder! Nu geef ik kinderyoga en volg ik een opleiding als kindercoach en ontdek ik via mijn innerchilds het waarom...

Yvet & Anouk Folkerts

Het Rett syndroom is een ernstige ontwikkelingsstoornis door een genetische afwijking

Rett syndroom komt voor in verschillende gradaties. Kinderen verliezen geheel of gedeeltelijk hun spraak-, hand- en loopfunctie. Daarnaast wordt hun leven vaak beheerst door epilepsie, scoliose en ademhalingsstoornissen.

Hai, ik ben Menina

Ik kan echt niet zonder muziek en ben fan van Willeke Alberti, Jan Rot en Roxeanne Hazes.

Mensen herken ik aan hun stem, zelfs als ik ze jaren niet heb gezien.

De diagnose Rett syndroom is bij mij niet door genetisch onderzoek vastgesteld, maar erkend op duidelijke, klinische symptomen.

GEEF MENINA 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