Rettmagazine

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

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

Hoi, ik ben Sara

WEL OF GEEN SONDEVOEDING?

EMDR BIJ NARE ERVARING

HULPGOEDEREN NAAR **OEKRAÏNE**

LEUKE KORTING BIJ PIEN&POLLE

Zie pagina 29

FEBRUARI 2024

66

ADVERTENTIE

In een wereld waarin comfort en ondersteuning voor kinderen met speciale behoeften van groot belang zijn, biedt de R82 x:panda shape een revolutionaire oplossing. Deze geavanceerde modulaire zitvoorziening is ontworpen om te voldoen aan de unieke eisen van ieder kind en is nog meer te 'vormen' en in te stellen naar de ontwikkeling van jouw kind.

Etac hulpmiddelen kunnen aangepast worden aan de ontwikkeling van kinderen en zijn daardoor zeer geschikt voor meisjes met het Rett syndroom. Onze adviseurs staan voor je klaar voor advies en vertellen je graag meer. Samen gaan we op zoek naar een optimale oplossing voor zelfstandigheid, bewegingsvrijheid en de ontwikkeling van jouw kind.

X:panda shape

R82®

Kijk op www.etac.nl/kids en neem gerust contact met ons op.

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

INHOUD

06 Hoi, ik ben Sara

11 Rett Expertisecentrum
Kinderarts Etienne van Poll-Janssen en logopedist Shauni Caenen

12 Rett Expertisecentrum
(Bijna) alles rondom sondevoeding

21 Het verhaal achter donateur Tioga Tours

22 Rett symposium

26 Stichting Milo - KLIN©

28 Donaties

30 EMDR bij Rett syndroom

34 In Memoriam Angela en Anke

37 KorenGastvrij

38 Hallo, ik ben Sanne

44 Rett Netwerken

48 18+ 'syndroompoli' Erasmus MC Rotterdam

50 In the pictuRe(tt)

54 Hulpgoederen naar Oekraïne

Vaste Items

33 Dit geeft mij energie
42 pRetty Things
43 Hier ga ik van stralen
46 Rett (in het) nieuws
57 Van het bestuur
58 Rett in de nacht
59 STOM

HELDEN

RECTIFICATIE: OP DE COVER VAN RETT MAGAZINE 65 STOND VERMELD DAT MINTHE OP DAT MOMENT HET JONGSTE MEISJE MET RETT WAS. DIT WAS ECHTER NEVA, VAN DESTIJDS 1,5 JAAR OUD.

DIT RETT MAGAZINE BARST BIJNA UIT ELKAAR. ONZE RETT KIDS VORMEN DE RODE DRAAD IN DE GEVARIEERDE VERHALEN EN BIJDRAGEN. ZIJ, EN DE MENSEN DIE OM HEN HEEN STAAN, ZIJN DE HELDEN DIE OP IEDERE PAGINA CENTRAAL STAAN.

HET NRSV SYMPOSIUM EDUCATIE STRAALT VOORAL HOOP UIT. JIP MAAKT MET HAAR SPRAAKCOMPUTER DUIDELIJK DAT ZIJ ALLES BEGRIJPT. DAT KAN ZIJ HET PUBLIEK VERTELLEN, DOORDAT HAAR OMGEVING IEDERE DAG INVESTEERT IN COMMUNICATIE. DE GEDACHTE DIE BLIJFT HANGEN, IS DAT ALLE HELDEN MET RETT SYNDROOM OP IEDERE LEEFTIJD LEERBAAR ZIJN.

ER ZIJN OOK HELDEN DIE OM ONS HEEN STAAN. DENK AAN ALLE MENSEN DIE AAN ONS DONEREN. OMA'S DIE HUN CREATIVITEIT INZETTEN. EEN OPA DIE ZIJN AFSCHEID BIJ DE VOETBALCLUB OMZET IN EEN SPORTIEVE DAG WAAR RETT SYNDROOM CENTRAAL STAAT. EN LAAT JE INSPIREREN DOOR HET BIJZONDER VERHAAL ACHTER DE DONATIES VAN TIOGA TOURS.

IN HET RETT EXPERTISECENTRUM IN MAASTRICHT ZIET EEN TEAM VAN ARTSEN EN PROFESSIONALS EENMAAL PER MAAND KINDEREN MET RETT EN HUN OUDERS. MAAK KENNIS MET DE NIEUWE KINDERARTS EN LOGOPEDIST EN LEER MEER OVER VOEDINGSSONDES.

DE NEDERLANDSE NETWERKSPECIALISTEN DEELDEN HUN KENNIS EN ERVARING OVER COMMUNICATIE EN FYSIOTHERAPIE MET OUDERS EN PROFESSIONALS IN GEORGIË. DAT IS ÉÉN VAN DE DOELEN DIE DE NRSV NASTREEFT.

TOT SLOT NEEMT JAN WOLFERT ONS MEE OP ZIJN SPANNENDE REIS NAAR OEKRAÏNE, WAAR HIJ HULPGOEDEREN BRACHT. EEN ECHTE HELD DIE DE RETT GEZINNEN IN HET DOOR OORLOG GETROFFEN LAND EEN LICHTPUNTJE BRENGT. ZO DELEN WE LIEF EN LEED VAN HELDEN, VOOR HELDEN.

WE WENSEN JE INSPIRATIE EN LEESPLEZIER TOE!
DE REDACTIE

ADVERTENTIE

CloudCuddle Bedtent – standaard bed wordt veilig bed

Ouders van Rett-meisjes weten dat zij onrustig kunnen slapen. Dat maakt de zorg 's nachts vaak intensief en geeft slapeloze nachten. Logeren bij opa en oma of even een weekje ertussenuit is niet vanzelfsprekend. Gelukkig is er een hulpmiddel dat het mogelijk maakt : de CloudCuddle bedtent.

De bedtent van CloudCuddle geeft gezinnen meer bewegingsvrijheid. Hij is oersterk, opblaasbaar, lichtgewicht en past in een weekendtas. Ieder standaard 1– persoonsbed wordt in vijf minuten tijd een veilig bed.

Rust en prikkeldemping
Naast bewegingsvrijheid zorgt CloudCuddle voor prikkeldemping wat de nachtrust bevordert. Dat komt volgens ouders door de besloten en veilige omgeving. De vele ervaringsverhalen op de website van CloudCuddle spreken boekdelen.

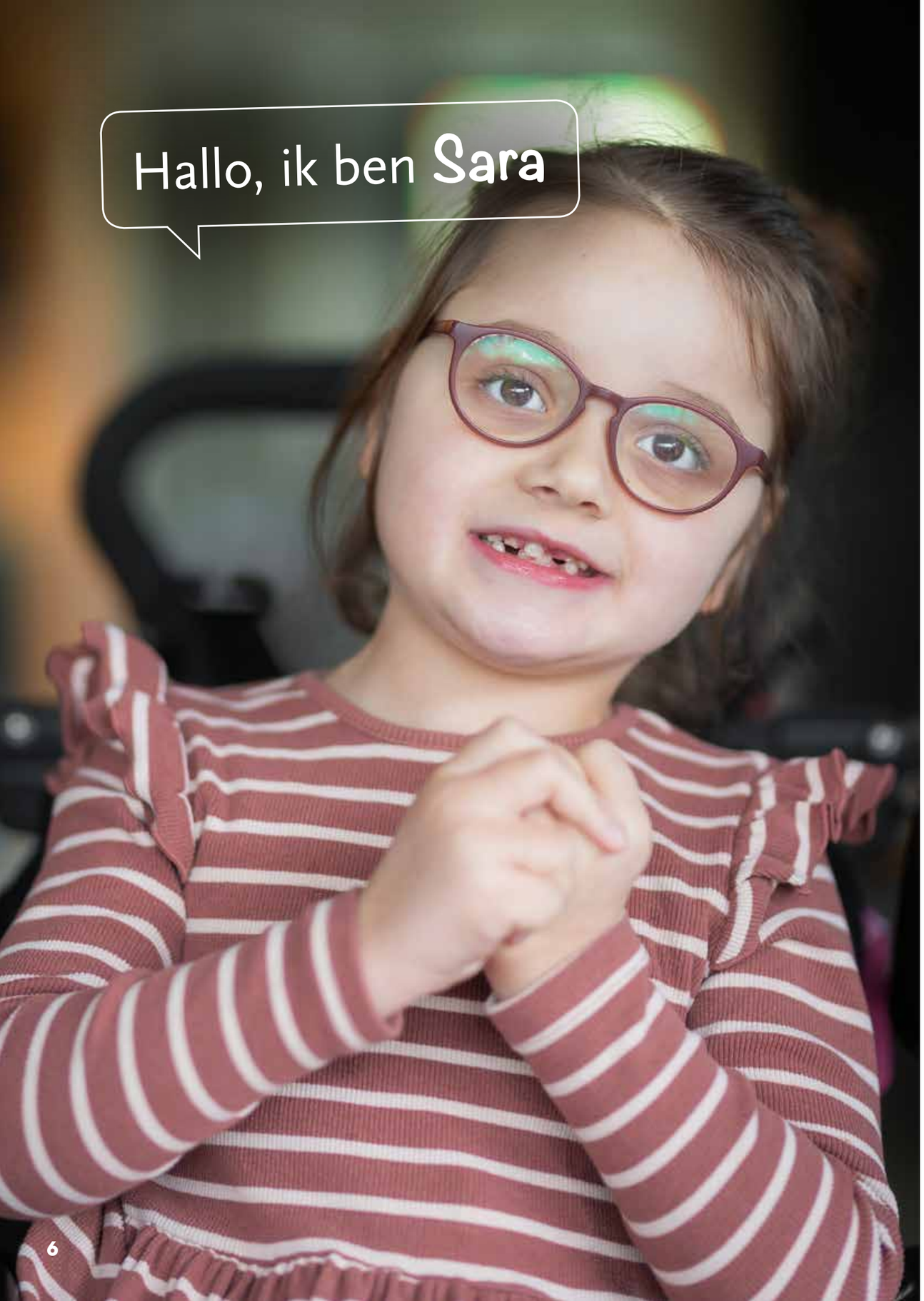
Proefweekend
Vraag een proefweekend aan en ervaar de rust en vrijheid die een CloudCuddle geeft.
www.cloudcuddle.com
info@cloudcuddle.com
06 – 288 03 817

CloudCuddle verandert een standaard bed in een veilig bed.

Lekker chillen in de Gravity Chair!

Een zitzak die zorgt voor stabiliteit en ontspanning...Ja, dat bestaat echt, een zitzak mét ondersteuning! De Gravity Chair heeft een goed uitgedachte, ergonomische vorm en biedt veel zijwaartse ondersteuning. Hierdoor werkt de zwaartekracht mee tijdens het zitten en kan het bovenlichaam zich goed strekken. Dan komt er meer ruimte en lucht in de buikholte waardoor de spijsvertering makkelijker gaat. Dat dat goed is voor elk mens hoeven we je niet te vertellen. Nieuwsgierig geworden? Check onze website voor meer informatie of bel voor een pasafspraak!

B&S BV - www.onbeperktinbeweging.nl - 085 0717 600 - info@onbeperktinbeweging.nl



Sara geeft met haar lach, liefde en energie.

Sara

Sara brengt liefde, haar stralende lacht geeft ons ieder ochtend energie om de dag positief te beginnen. Binnenkort starten we samen met stichting Milo aan een intensief traject rondom communicatie. We zijn benieuwd wat Sara ons in de toekomst nog meer gaat vertellen.

Aan het woord zijn Eline en Roel, ouders van Roel (11), Sophie (9) en Sara (5). Zij wonen landelijk in Ommeren in de Betuwe, waar fruitbomen en uitgestrekte vlakten de sfeer bepalen. Thuis kan de vrolijke lach van Sara niet voorkomen dat de sfeer daar vaak door het Rett syndroom wordt bepaald.

Eline: "Onze mooie, knappe Sara is een echt familiemens. Haar broer en zus zijn gek op haar, en Sara is dol op hen, ze geniet van de mensen om haar heen. Muziek maakt haar blij, ze luistert graag naar kinderliedjes en christelijke muziek. Sara kijkt op Netflix naar Kikker en zijn vriendjes. Relaxen doet ze in bad of in de jacuzzi waar het warme water haar ontspanning geeft."

HULPMIDDELEN

Roel: "Door het Rett syndroom heeft Sara veel beperkingen. Ze heeft een slappe spierspanning en kan niet lopen, staan of zelfstandig zitten. Ons huis staat al vol met hulpmiddelen die haar, en ook ons leven, vergemakkelijken. Een bedbox in de huiskamer waar zus Sophie vaak samen met Sara in ligt te spelen. De in hoogte verstelbare Bello stoel waarin Sara aan tafel kan zitten. Buiten staat een aangepaste bus, zodat Sara in de rolstoel mee op pad kan. In die aanvragen heb ik veel tijd en energie gestoken en dat allemaal naast de verbouwing van ons huis. Nu genieten we iedere dag dat de slaap- en badkamer van Sara beneden zijn. Vooral op alle dagen dat het niet goed met haar gaat, is het fijn dat we vanuit de huiskamer direct in contact staan met Sara."

> "Moeten we haar belasten met een narcose, een operatie en lelijke slangen bij haar gezicht of buik?"

PEG-SONDE

Roel en Eline: "Sara was net drie jaar toen de kinderarts adviseerde om een (neus)sonde te proberen, Sara at slecht en kwam geen grammetje aan. We vonden het moeilijk hierover een goed besluit te nemen! Moeten we haar belasten met een narcose, een operatie en lelijke slangen bij haar gezicht of buik? Een ander dilemma was; levert een sonde Sara echt energie op, of brengt het ons als ouders alleen meer gemak. Dat laatste vonden wij namelijk geen doorslaggevende motivatie. Toch heeft Sara datzelfde jaar nog een PEG-sonde gekregen. Achteraf zien we hoeveel goeds dit haar heeft gebracht. Wij gebruiken de sonde dagelijks voor medicatie en alleen als ze ziek is voor sondevoeding en vocht. Daarnaast biedt de PEG-sonde ons vooral de mogelijkheid om Sara's maag te ontluchten. De lucht in haar lijfje veroorzaakt echt kramp. Helaas speelt dit probleem nog steeds, vooral als de lucht in haar darmen komt, schreeuwt ze het uit."

WERKEN EN DE ZORG

Roel: "De impact van leven met de diagnose Rett syndroom is groot. Zelf heb ik vorig jaar de keuze gemaakt om ontslag te nemen. Een van de redenen daarvoor was dat het vooral tijdens ziekenhuisopnames onmogelijk was om de zorg voor Sara, Sophie en Roel, te combineren met het werken voor een werkgever. Nu ben ik zelfstandig ondernemer, dat geeft me meer vrijheid en kan ik makkelijker thuis inspringen als dat nodig is. Maar het brengt ook risico's met zich mee. Ik

mis de financiële zekerheid en dat maakt mij, en ons gezin kwetsbaar."

Eline werkte toen Sara geboren werd, al in de flex-pool. Dat gaf haar de kans om werk en de fulltime zorg voor Sara te combineren. Sara was echt kwetsbaar, en er speelden ook voor we de diagnose Rett syndroom kregen al veel vraagstukken. De diagnose gaf daarin wel een paar antwoorden, maar nam de intensieve zorg niet weg. De zoektocht naar zorgverleners, artsen, therapeuten, aanpassingen en hulpmiddelen kostte tijd en energie. En nog steeds."

Eline: "Zo starten we binnenkort samen met stichting Milo een communicatietraject. We hopen zo dat een spaakcomputer Sara een stem kan geven, en zij ons kan vertellen wat zij denkt, wat ze hoopt en wat ze wil. We kijken er naar uit te horen wat haar bezighoudt en een kijkje in haar leven te krijgen."

SAMEN ZORGEN

Eline: "Inmiddels gaat Sara een aantal dagen naar Kinderdagcentrum De Schutse. Dat gaat goed en zij heeft het naar haar zin. Sinds kort gebruiken we het Persoons Gebonden Budget voor oppas. Om de week komen PGB'ers bij ons thuis om de zorg voor Sara een paar uur over te nemen. Ook zo'n lastige stap, want ik vind het ongemakkelijk dat er iemand samen met mij in huis is, en dat als er hulp is, ik dan niet zelf voor Sara 'mag' zorgen. Natuurlijk is het fijn dat ik daardoor ongestoord tijd samen met Sophie en Roel kan doorbrengen, er gewoon even voor ze zijn! Want dat is wel een pijnpunt, de intensieve zorg voor Sara geeft ons continue het gevoel dat we haar broer en zus te kort doen."

> De intensieve zorg voor Sara geeft ons continue het gevoel dat we haar broer en zus te kort doen.

PSYCHOLOOG

Roel: "Om deze en al die andere uitdagingen aan te gaan, hebben we regelmatig gesprekken met een psycholoog. Het is fijn om te sparren met een professional, iemand die meedenkt en inzicht geeft in ons (gevoels)-leven en hoe we daarin samen verder kunnen."

> Soms vliegt de toekomst mij aan.

Eline: "Soms vliegt de toekomst mij aan. Nu al valt het op dat onze leeftijdsgenoten, vrienden en familie met kinderen, meer vrijheid ervaren. Dat doet soms pijn, de zorg voor Sara zal ons leven blijven bepalen. Hoe ziet ons leven er over een paar jaar uit? We zijn nog jong en dachten altijd dat, als de kinderen groot zijn, onze tijd dan weer zou komen. Die dromen voor 'later, als we groot zijn' moeten we aanpassen aan de realiteit.

Naast alle zorgen die Rett syndroom met zich meebrengt, is Sara ons alles. Zij geeft met haar lach liefde en energie. We zijn stapelgek op haar en zijn blij dat we voor haar mogen en kunnen zorgen."

Geschreven door:
Yolanda van Boven

ADVERTENTIE

Review
Do: Al 7 jaar blij met mijn Lagooni!
Een fijnere douchestoel ben ik nog niet tegen gekomen! ❤️

Lagooni BV is gespecialiseerd in **(maatwerk) douche-toiletrolstoelen** voor volwassenen en kinderen, voor thuis én op reis... Bij alle Lagooni douchestoelen staan design, kwaliteit, functionaliteit, gebruiksvriendelijkheid, maar ook duurzaamheid centraal.

WHEELCHAIRS BY Lagooni
Dutch Quality Product
15 jaar

Meer informatie?
Neem contact op met Lagooni BV
0174-281551, info@lagooni.com
of kijk op onze website
www.lagooni.com

Mijn Lagooni geeft mij vrijheid

Comfort en Ontspanning

Bij het aannemen van verschillende houdingen 24 uur per dag

Dag én nacht nemen we verschillende houdingen aan. Het is belangrijk dat we de juiste houdingen aannemen om de kwaliteit van leven te waarborgen.

Het aannemen van juiste houdingen is vaak niet zo vanzelfsprekend bij een verstoord bewegingspatroon, afwijkende spierspanning (slappe of stijve spieren) en vervorming van de wervelkolom (scoliose en/of kyfose).

Door de juiste ondersteuning en stabiliteit aan het lichaam te geven is het mogelijk om een comfortabele en ontspannen houding te creëren. Waarbij ook verdere vergroeiingen van het lichaam worden tegen gegaan.

We delen graag onze kennis en jarenlange ervaring over houdingsmanagement en ondersteunen u graag bij het zoeken naar een fijne (lig)houding van uw kind.

Acheeva Learning Station®

Deelnemen in plaats van aan de zijlijn staan!

Dynamische Ligorthese

Iedereen heeft recht op een goede nachtrust!

Interesse? Maak een afspraak

Heeft u interesse, maak dan een afspraak. U kunt ons bellen op telefoonnummer 026 388 35 98 of stuur een e-mail naar administratie@innocare.nl

INNOCARE

Ringoven 43
6826 TP Arnhem

Postbus 4088
6803 EB Arnhem

026 388 35 98
026 388 39 36

administratie@innocare.nl
www.innocare.nl

Spreekuur RETT EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

Iedere maand is er een spreekuur op de polikliniek van het Rett Expertisecentrum. In het Maastricht UMC+ wordt er voor u en uw kind een kamer gereserveerd. De specialisten komen u daar bezoeken. Voor elk artsenbezoek is circa 20 minuten gepland.

WAAR:
Rett Expertisecentrum in het Maastricht UMC+

WANNEER:
Iedere eerste woensdag van de maand.

TIJDSTIP:
Start 13.20 uur tot 15.30 uur voor vijf personen met Rett syndroom.

Aanmelding voor de Rett poli kan via een aanvraag door de behandelend specialist van uw kind.

BEREIKBAARHEID
MUMC Rett Expertisecentrum
Poli Vrouw Moeder en Kind Centrum
T.a.v. Casemanager Carmen Kleijnen
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Telefoonnummer:
0433 - 876586
(bereikbaar maandag t/m donderdag)

E-mail:
rett.vib2@mumc.nl

SPECIALISTEN
Neurologie:
Dr. Joost Nicolai

Orthopedie:
Prof. Dr. P. Willems
Dr. M. Van den Boogaart
PA Mw. E. v Heerdt

Intensieve kinderzorg:
Dr. Dick van Waardenburg

Kinderarts:
Drs. Etienne van Poll-Janssen
Dr. Merel Klaassens

Kinderfysiotherapeut
Hanneke Borst

Logopedist
Shauni Caenen

18+
Er is momenteel geen AVG-arts betrokken, waardoor kinderen **boven de 18 jaar** niet kunnen worden gezien. Als ouders van deze kinderen vragen hebben, adviseren wij dat de behandelend arts contact opneemt om te overleggen met een van de specialisten van het expertisecentrum.

Even voorstellen vanuit het Rett Expertisecentrum

KINDERARTS EN LOGOPEDIST

Het team van het Rett Expertisecentrum is uitgebreid. Maak kennis met de nieuwe kinderarts en logopedist.

ETIENNE VAN POLL-JANSSEN, KINDERARTS

Dag allemaal! Mijn naam is Etienne van Poll-Janssen. Ik ben sinds een kleine 2 jaar als kinderarts betrokken bij het Rett Expertisecentrum in het MUMC+/MosaKids Kinderziekenhuis.

In het MUMC+ ben ik opgeleid tot kinderarts en heb me daarna in Maastricht en Nijmegen verder gespecialiseerd tot kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen. Dat betekent dat ik veel kinderen zie met allerlei zeldzame, genetische (bepaald door een foutje in het erfelijk materiaal) syndromen, waaronder het Rett syndroom.

Als kinderarts in het Rett-team leid ik het multidisciplinaire overleg dat we voor en na elk spreekuur hebben en werk ik veel samen met onze casemanager, Carmen Kleijnen. Mijn belangrijkste aandachtspunten zijn de algehele gezondheid van de kinderen met Rett, de organisatie van zorg en het bijhouden van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van Rett syndroom. Ook beantwoord ik vaak vragen van kinderartsen van kinderen met Rett in Nederland. Naast alle zorg voor de kinderen zelf vind ik het ook heel belangrijk dat er genoeg ondersteuning is voor ouders, broertjes en zusjes van kinderen met Rett.

SHAUNI CAENEN, LOGOPEDIST

Ik ben Shauni Caenen en ben sinds ruim een jaar betrokken binnen het Rett expertisecentrum als (pre)logopedist.

Vanuit mijn vorig werkveld ben ik bekend met diverse vormen van communicatie (hulp)middelen en het inzetten van ondersteunende communicatie. Vanuit mijn huidige werkzaamheden binnen het MUMC+ kom ik veel in aanraking met kinderen met (complexe) medische problematiek en daarnaast de ontwikkeling van het eten en drinken/slikken.

Het afgelopen jaar zijn al een aantal Rett kinderen mij tegengekomen binnen de Rett-poli. Mijn doel is om samen met ouders te kijken naar de best passende vorm van communicatie, advisering rondom het inzetten van logopedie en het observeren en het adviseren bij eet- en drinkproblematiek. Vaak heb ik na ons spreekuur nog overleg met de logopedist betrokken bij de diverse kinderdagcentra en andere plaatsen waar kinderen met Rett vaak heen gaan.

(BIJNA) ALLES RONDOM SONDEVOEDING

'Misschien is het goed voor uw kind om het geven van sondevoeding te overwegen.' Een aantal ouders krijgt vroeg of later, deze suggestie van de kinderarts. Dit blijkt voor ouders een moeilijke gedachtegang, die kan leiden naar een ingrijpend besluit. Een team van artsen en een diëtist, allen betrokken bij het Rett Expertisecentrum Maastricht, legt uit wat de redenen kunnen zijn om sondevoeding te gaan geven. Ook geven zij inzicht in de verschillende sondes, en hoe deze geplaatst worden.

Merel Klaassens
Kinderarts erfelijke & aangeboren aandoeningen

Liesbeth van der Ploeg
Diëtiste

Dianne Dinjens
Casemanager kinderchirurgie

Ruben Visscher
Kinderchirurg

INLEIDING

Het komt regelmatig voor dat bij kinderen met een genetische aandoening de vraag ontstaat of het verstandig is om sondevoeding te gaan geven.

De meest voorkomende redenen hiervoor zijn:

- Het eten via de mond kost te veel energie doordat kauwen en slikken moeilijk is en dit leidt tot onvoldoende gewichtsgroei, afvallen of gaat ten koste van andere ontwikkelstappen.
- De gewichtsgroei is onvoldoende en het lukt niet om dit met (bij) voeding via de mond te verbeteren.
- Bij het eten en/of drinken via de mond gaan er (kleine) beetjes de luchtwegen in. Dit is een onveilige slikactie en leidt tot verslikken en/ of (terugkerende) luchtweginfecties/ longontsteking.

In alle gevallen kun je samen met de behandelend arts besluiten tot het bijvoeden of geheel voeden via een sonde. Sondevoeding is dunne, vloeibare voeding die alle voedingsstoffen bevat. Sondevoeding levert dus energie (kcal), eiwit, vet, koolhydraten, vitamines, mineralen en met of zonder voedingsvezels. Meestal is sondevoeding kant en klaar en zit in een plastic fles of plastic zak ('pack').

Er zijn grofweg twee soorten sondes:

- Via de neus naar de maag. Het inbrengen van dit slangetje wordt door kinderen regelmatig als vervelend ervaren. Er moet elke 6-8 weken gewisseld worden, omdat het materiaal van de sonde te lijden heeft door maagzuur. Meestal wordt voor deze sonde gekozen bij de eerste keer starten om te zien of sondevoeding effect heeft.
- Een sonde via de huid direct de maag in (een gastrostomie). Hiervoor is een ingreep nodig en dit wordt dus meestal pas gedaan wanneer duidelijk is dat sondevoeding helpend is of wanneer dit van tevoren heel goed te voorspellen is. Verderop in dit artikel wordt uitgelegd hoe dit gaat.

WANNEER WORDT MET SONDEVOEDING GESTART?

Het besluit om sondevoeding te gaan geven is vaak lastig, maar meestal hebben ouders geen spijt van het besluit en geven vaak zelfs aan dat zij achteraf bezien best wat eerder hadden kunnen starten met sondevoeding. Redenen om sondevoeding te geven zijn verslechtering van de voedingstoestand of bijvoorbeeld omdat de maaltijden heel erg lang duren. Dit is niet prettig voor het kind en ook niet voor de ouders. Het besluit om te starten met sondevoeding wordt altijd samen met de ouders genomen. Vaak signaleert de arts dat het gewicht onvoldoende toeneemt, of zelfs daalt. Als het niet mogelijk is om met verrijking van de voeding of met drinkvoeding de intake te verhogen, is sondevoeding nodig. De diëtist adviseert over de juiste soort sondevoeding, de hoeveelheid en overlegt met de ouders over het voedingsschema.
Op de website www.sondevoedingthuis.nl is hier meer informatie over te vinden.

'Als het niet mogelijk is om met verrijking van de voeding of met drinkvoeding de intake te verhogen, is sondevoeding nodig.'

OP WELKE MOMENTEN WORDT SONDEVOEDING GEGEVEN?

Sondevoeding kan worden ingezet als enige voeding, bijvoorbeeld als eten en drinken niet veilig is. Als eten en drinken wel veilig verloopt, is sondevoeding een aanvulling op wat nog wel wordt gegeten en gedronken.

Sondevoeding kan aansluitend aan een maaltijd worden gegeven, waarbij de tijdsduur van de maaltijd wordt beperkt tot bijvoorbeeld 20 à 30 minuten. De portie van de sondevoeding is dan afhankelijk van wat er bij de betreffende maaltijd is genomen.

Er kan ook worden besloten om het kind overdag te laten eten en drinken en in de avond nog een bepaalde hoeveelheid sondevoeding te geven. Sondevoeding kan ook alleen op de dagen dat het eten en drinken slecht gaat worden gegeven of in periodes van ziekte, en dan niet op de dagen dat het kind goed eet en drinkt.

Sondevoeding kan in porties worden gegeven met behulp van een voedingsspuit. Als dit problemen oplevert dan kan de voeding langzaam worden toegediend met behulp van een voedingspomp.

SOORTEN SONDEVOEDING

Er zijn verschillende soorten sondevoeding. "Standaard" sondevoeding levert 100 kcal per 100 ml. Ter vergelijking: 100 ml halfvolle melk levert 45 kcal, een boterham met halvarine en beleg levert ongeveer 150 kcal.

Er zijn veel varianten sondevoeding: met meer of minder energie (kcal), meer eiwit, met of zonder vloeibare voedingsvezels. Ook zijn er speciale sondevoedingen die gebruikt kunnen worden bij bijvoorbeeld verterings- of tolerantieproblemen.

Sommige ouders vinden het prettig om blended diet te geven. Hierbij wordt een normale maaltijd vermalen (geblenderd) en via de sonde gegeven. Dit is vrij bewerkelijk en het is belangrijk dat deze voeding voldoende energie, eiwit en andere voedingsstoffen bevat. Het volume van deze voeding is vaak hoog, omdat er veel vocht nodig is om bijvoorbeeld een boterham goed glad en dun te maken.

Er is ook kant en klare sondevoeding waarin deels gewone voedingsmiddelen zijn verwerkt. Deze voeding is net als gewone sondevoeding geheel vloeibaar en daardoor prima door een sonde te geven. Vaak bevalt deze voeding goed en wordt afgezien van blended diet.

MEDICIJNEN EN AANVULLEN VAN VOCHT
De sonde kan ook worden gebruikt voor het toedienen van vloeibare medicijnen en/of water als drinken een probleem is.

BEGELEIDING DOOR DE DIËTIST
De diëtist regelt de machtiging voor de sondevoeding en de materialen bij een bedrijf dat medische voeding levert. Dit bedrijft regelt zelf de kosten met de zorgverzekering. Deze bedrijven hebben verpleegkundigen in dienst die uitleg geven over bijvoorbeeld de voedingspomp. De diëtist houdt contact met de ouders om na te gaan of het voedingsadvies daadwerkelijk werkt en stelt zo nodig het advies bij. Vanzelfsprekend kunnen ouders contact opnemen als zij vragen hebben.

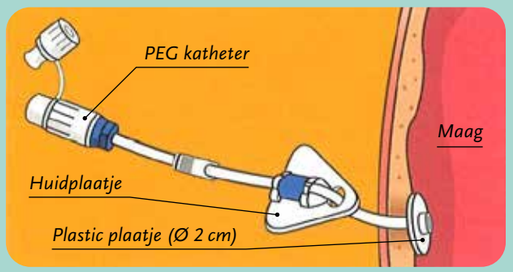
VERGOEDING
De meeste soorten sondevoeding en de meeste toedienings- en verzorgingsmaterialen worden vergoed door de zorgverzekering.

HET PLAATSEN VAN EEN GASTROSTOMIEKATHETER (BALLONKATHETER)
Wanneer besloten is om langdurig met sondevoeding door te gaan of de sonde alleen te gebruiken in periodes van ziek zijn, dan heeft het heel veel voordelen om een gastrostomie te laten plaatsen. Een sonde via de route neus-maag kan voor langere tijd vervelend zijn. De sonde kan irritatie geven, moet vervangen worden, kan overprikkeling geven, enz. Dan kan ervoor gekozen worden een directe verbinding tussen de huid en de maag aan te leggen: de gastrostomie.

Velen van jullie kennen de PEG-katheter. Dit is een slangetje waarmee onder narcose de bovenstaande verbinding wordt gemaakt en een PEG-katheter wordt achtergelaten. Na genezing van deze route, vinden wij het wenselijk om deze PEG-katheter (foto 1) te vervangen door een button (foto 2), omdat dit gebruiksvriendelijker is. Hiervoor is een tweede narcose nodig. Dit komt omdat er een plaatje aan de binnenkant zit dat de maagwand strak tegen de huid aan trekt om lekkage te voorkomen.

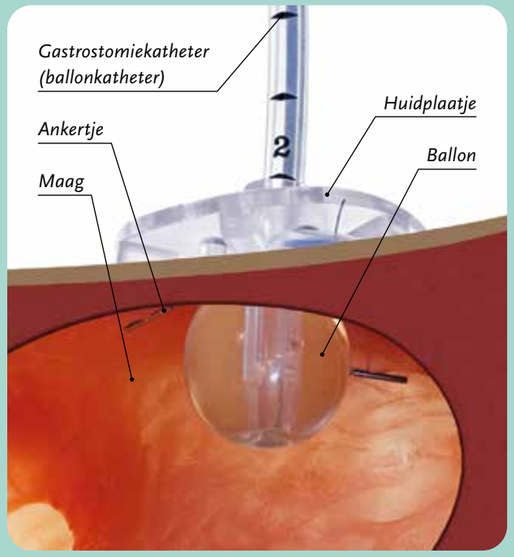
Dit plaatje kun je uiteraard niet via de buikhuid/gastrostomie naar buiten halen, maar moet ook via een scopie (via de mond) onder narcose verwijderd worden. In dit stukje vertellen we jullie wat over een methode die deze tweede narcose kan vermijden: de one-step procedure.

Hiernaast is het verschil aan de buitenkant te zien tussen een PEG-katheter en een button.



1) PEG katheter

2) Button



One-step procedure

ONE-STEP PROCEDURE
Onder narcose wordt, in plaats van een PEG-katheter, een ballonkatheter geplaatst. Dan zit er aan de binnenkant geen plaatje, maar een ballonnetje dat van buitenaf is 'op te blazen'. Deze gastrostomiekatheter wordt geplaatst via een gaatje (fistel) in de buikwand en maag. Dit gebeurt onder endoscopische begeleiding. Dat betekent dat er een buisje met een camera via de slokdarm tot in de maag wordt gebracht. Tevens wordt er wat lucht in de maag geblazen om de maagwand strak te trekken. Hierdoor wordt de maag als het ware naar de binnenkant van de buik getrokken en met zogenaamde ankertjes vastgemaakt om de ruimte tussen de maag en buikwand zo klein mogelijk te houden en naar elkaar te brengen. Deze ankertjes (3 stuks in een driehoek) worden als eerste geplaatst. Zichtbaar op de foto is een aantal ankertjes aan de binnenkant van de maag.

De ankertjes in de maag worden aan de buitenkant (op de huid) bevestigd met een soort knoopje. In het midden van deze driehoek wordt de gastrostomiekatheter (ballonkatheter) geplaatst. Aan het uiteinde van de katheter bevindt zich een ballon die wordt opgeblazen met water. Deze ballon bevindt zich dus in de maag, in plaats van het plaatje zoals dat bij een PEG-katheter zou zijn. Aan de buitenkant wordt de katheter met het bijbehorende plaatje goed aangeschoven zodat er geen ruimte meer is. Het slangetje aan de buitenkant is ongeveer 20 cm lang. Soms voelt dit wat zwaar aan voor kinderen, maar daar wennen zij snel aan.

Als de ingreep klaar is en het kind goed wakker, kan er direct gestart worden met het toedienen van vocht, medicatie en/of voeding via de katheter. Uiteraard wordt u als ouders geïnstrueerd hoe je dit zelf kunt doen en hoe de katheter te verzorgen.

EERSTE NAZORGBEZOEK POLIKLINIEK
De knoopjes die bij de ingreep op de huid zijn bevestigd, worden zeven dagen na het plaatsen van de gastrostomiekatheter poliklinisch verwijderd. Dan wordt tevens de lengtemaat van de button bepaald: op de katheter bevindt zich een schaalverdeling hiervoor. De juiste maat is belangrijk omdat er dan minder lekkage of andere problemen voorkomen (wild vlees, rode/geïrriteerde huid).

TWEEDE NAZORGBEZOEK POLIKLINIEK
De gastrostomiekatheter wordt zes tot acht weken na plaatsing poliklinisch vervangen door een button. Hierbij is geen narcose nodig omdat de katheter een huidplaatje aan de buitenkant en een ballon aan de binnenkant heeft. Door het water uit de ballon te halen, kan de katheter verwijderd worden en vervangen door de button. Op het moment dat er iets via de button gegeven wordt, is aansluiten van een verbindingsslangetje nodig. Hieronder zijn een aantal verschillende soorten buttons afgebeeld.

WAT ZIJN DE VOOR-EN NADELEN VAN EEN BUTTON?
De button is een stuk kleiner en comfortabeler voor het kind. Er is meer mogelijk, zoals bijvoorbeeld makkelijker zwemmen, sporten, slapen of het dragen van een korset. Ook het materiaal waarvan de buttons gemaakt zijn, lijkt veel vriendelijker te zijn en wordt beter verdragen door het lichaam. Ouders kunnen zelf leren een button te vervangen.

Zoals bij elke medische ingreep, zijn er ook nadelen te benoemen. Er is tijdens de ingreep een hele

kleine kans dat de katheter niet in de maag, maar in de dikke darm terechtkomt. Deze loopt ook in dat gebied. Wanneer dit wordt vermoed, kan een echo van de buik worden uitgevoerd. Na de plaatsing vraagt het nog een tweetal ziekenhuisbezoeken voordat de button definitief is geplaatst. Op de lange termijn merken sommige ouders dat de button makkelijker uit de maag komt dan een PEG-katheter, bijvoorbeeld als de ballon stukgaat of er per ongeluk aan de button getrokken wordt. Dit is niet pijnlijk en ouders kunnen zelf een nieuwe button terugplaatsen. Niet alle kinderen vinden het wisselen fijn.

Het plaatsen van een button kan plaatsvinden in een academisch centrum in de eigen regio: ieder centrum heeft hiervoor een gespecialiseerde, ervaren verpleegkundige of verpleegkundig specialist.

In Maastricht is deze procedure in principe standaard, er worden eigenlijk geen gastrostomie-katheters meer geplaatst, alleen ballonkatheters. In de rest van Nederland wisselt het per ziekenhuis. De eigen chirurg kan dit met u bespreken.

Mic-key button

Mini One button

Verbindingsslangetje met ENfit aansluiting

SONDEVOEDING OP EEN ANDERE PLEK IN HET MAAG-DARM-STELSTEL: DE JEJUNOSTOMIECATHETER

Eén van de reden om sondevoeding te starten, is motiliteitsproblemen. Dit betekent dat de bewegingen van de darm om voeding goed te verteren (de peristaltiek) niet goed loopt. Er is dan vaak sprake van veel braken en matig groeien. Sondevoeding op de maag is dan in een deel van de gevallen al voldoende, maar het kan ook nodig zijn om de voeding op een plek voorbij de maag te geven. Deze voeding komt dan rechtstreeks binnen in de 12-vingerige darm. Zo'n sonde noemt met een jejunostomie.

Dit kan op twee manieren:

1) *Er kan een langere sonde via de Mic-Key opening worden gelegd (de 'verlengde Mic-Key'). Voorkeur is dat je de bestaande sonde kan gebruiken.Nadeel is dat het slangetje van deze sonde makkelijker terugschiet naar de maag.*
2) *Een jejunostomie. Hierbij wordt de opening via de huid direct in de darm gelegd.*

Voordat tot voeden op de darm wordt besloten, worden meestal andere stappen geprobeerd: voeding langzamer geven (eventueel zelfs continu, dus over 24 uur) en/of het bijstarten van medicatie die de darmbewegingen stimuleren (een 'prokineticum').

De beslissing tot deze vorm van voeden ligt altijd bij u samen met een kinderarts-MaagDarmLever(MDL)-arts en een kinderchirurg.

ANNE KREEG EEN PEG-SONDE MET DE ONE-STEP METHODE

Anne heeft klassiek Rett syndroom. Eten, drinken en inname van medicatie is voor Anne altijd problematisch geweest. Steeds vaker kreeg ze tijdens een ziekenhuisopname een neussonde, omdat ze dan onvoldoende at en dronk en dus niet aansterkte. Die neussonde vond Anne een vervelend ding. Halverwege 2017 waren we er klaar mee. Aart en Monique, ouders van Lotte (14), Anne (12) en Bram (6) schrijven over de stap naar en hun ervaringen met de sonde.

DE ONE-STEP METHODE

De artsen van het UMC Maastricht vinden bovenstaand verhaal een plausibele reden: Anne krijgt een PEG-sonde middels een nieuwe procedure, de One-step methode. Deze PEG, Percutane Endoscopische Gastrostomie -sonde is een directe verbinding tussen de huid en de maag.

Het voordeel van deze ingreep is dat Anne maar eenmaal onder narcose hoeft. De ingreep zelf stelt eigenlijk niet zoveel voor, dat is binnen een half uurtje gepiept. Het bijkomen van de narcose duurt wat langer, maar voor Anne (en Rett meiden in het algemeen) is dat eigenlijk geen verrassing. Terug op de zaal, zijn we verrast dat we haar medicatie direct door de sonde kunnen geven. De apotheek heeft haar medicatie omgezet naar vloeibare suspensies en na uitleg van de verpleegkundige kunnen we alles inspuiten. Wat een verademing, nu al! Bij de nacontrole, een paar weken later, zijn de artsen tevreden. De geplaatste gastrostomiekatheter wordt vervangen door een Mic-key button.

DAGELIJKS GEBRUIK PASSEND BIJ DE WISSELENDE OMSTANDIGHEDEN

Naast het structureel geven van medicatie en vocht hebben we in de afgelopen jaren de voeding, de dosering en tijdstippen van intake, aangepast aan de situatie. Met haar koemelkallergie blijkt Anne niet alle voedingen te verdragen. We geven haar daarom HIPP zonder melkbestanddelen. Op het moment dat haar BMI daalde, zijn we gaan bijvoeden met sondevoeding. Tijdens de ziekenhuisopnames is de sonde altijd een uitkomst. Op die momenten is Anne zelf niet in staat te eten en drinken en kunnen we overschakelen naar het continue geven van sondevoeding. Anne eet nog steeds dat wat ze lekker vindt. Drinken doet ze minimaal. Daarnaast krijgt ze een halve liter sondevoeding, verdeeld over de drie maaltijd momenten. We geven haar 's nachts liever geen voeding, alleen tijdens ziekenhuisopnames komen we daar niet onderuit. Anne slaapt op haar rug en dat is het niet veilig in combinatie met spugen. Daarnaast heeft Anne lange tijd refluxproblemen gehad, ook daarop heeft nachtvoeding een negatieve invloed.

BLIJ MET DE SONDE

We zijn blij dat we toen de sonde hebben laten plaatsen, zonder dat er een hele urgente reden voor was. Het is een verademing dat we de strijd om het binnenkrijgen van de medicatie niet meer hoeven te voeren. Via deze weg zijn we langzaam toegegroeid naar het bijvoeden via sondevoeding, op de tijdstippen dat het voor Anne goed is. En ook dit geeft zoveel rust.

Floortje eet beter dan ooit, naast haar maag (-dunne darm) sonde.

FLOORTJE

Na het bezoek aan de kinderarts, zitten we stilletjes in de auto. Floortje zit achterin en valt langzaam in slaap. We voelen ons verslagen. Floortje eet en drinkt niet genoeg, zij komt niets aan en een sonde kan de oplossing zijn. Die boodschap zeurt meer dan een jaar lang in ons hoofd. We willen er niet aan, ze is nog zo jong.

Floortje is vijf jaar als ze een PEG-sonde krijgt. Het is een verademing. Sondevoeding, vocht en medicatie, ze krijgt het binnen zonder strijd, zonder dat we uren vol stress en frustratie aan tafel zitten. Ze is energieker, ze groeit en komt zelfs aan. Floortje blijft belangstelling houden voor eten. We blijven het haar aanbieden en ja hoor, ze eet steeds iets meer. Zij geniet ervan, wij ook, dat hadden wij niet verwacht.

Helaas verdraagt Floortje maar weinig voeding in haar maag. De voedingspomp staat nooit harder dan 40 ml per uur. Steeds vaker spuugt ze de sondevoeding, het vocht en de medicatie er weer uit. De oplossing blijkt een PEG-J sonde. Een verlengde maagsonde loopt door naar het Jejunum, de dunne darm. We blijven haar een gedeelte van het vocht toedienen in haar maag, de rest, de medicatie en sondevoeding gaat door naar haar darm. Het spugen stopt, de rust keert terug. Sinds vijf jaar eet Floortje met zoveel smaak dat ze daarmee op gewicht blijft. We geven haar geen sondevoeding meer.
Haar medicatie en vocht verdelen we over maag en darm. Al bijna twintig jaar zijn wij blij met het fenomeen sonde.

Rob en Yolanda

HELENA

Ons kind geeft nooit een piep, dat doet de pomp wel.

Met een zorgintensief kind hoor je niet alles wat de kinderarts zegt. Ik had begrepen dat de PEG-sonde voor even zou zijn, tot ze op gewicht was. Pas na de operatie begreep ik dat dit voor Helena blijvend zou zijn.

We hadden de keus lang voor ons uitgeschoven; van alles geprobeerd om Helena op gewicht te krijgen. Toen ze een jaar oud was besloot de kinderarts, dat het voor Helena's gezondheid het moment was om een PEG te plaatsen. Binnen 10 dagen kon ze al in het WKZ terecht. We hebben er zo om gehuild, een gat in ons mooie kind. Wie had toen kunnen denken dat de PEG Helena en ons zoveel rust zou geven. En nu 15 jaar later, kunnen we ons leven niet anders meer voorstellen. We zeggen soms wel eens voor de grap: "ons kind geeft nooit een piep, dat doet de pomp wel." Helena heeft CDKL-5 en heeft haar slikvaardigheid op jonge leeftijd verloren. Een groenteprakje geven duurde drie kwartier. De medicijnen op meerdere momenten op de dag naar binnen krijgen, was een strijd. Daarnaast spuugde ze door de epilepsie 6-7x per dag. Geen wonder dat ze alleen maar afviel.

Direct na de plaatsing krijg je als ouder de instructies hoe om te gaan met de PEG. Zo moet je het plaatsen/vervangen van de PEG zelf doen. We zijn erg content met de PEG. Dankzij de sondevoeding krijgt Helena exact de juiste voeding en medicijnen binnen. Ze heeft geen complicaties met de PEG en in bad kan ze er niet aanzitten, want dan heeft ze washandjes over haar handen. Voor ons was het een goede keus.

Vivian Hendriks

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. Milo heeft in Susteren en in Schijndel een KLIN©-behandelgroep

Heeft u vragen of wilt u graag meer informatie over onze KLIN©-behandelgroep?
Bel dan met Milo, officemanagement:
073-7370287. Zij staan u graag te woord.

www.stichtingmilo.nl

ADVERTENTIE

Tioga Tours

ALSOF JE ER AL BENT...

IN 2024 NAAR DE VS OF CANADA?

Maak een vliegende start met jouw auto- of camperreis op onze infodagen

- ✓ proef de sfeer
- ✓ regiopresentaties
- ✓ camperbezichtiging
- ✓ persoonlijk adviesgesprek

MELD JE GRATIS AAN: WWW.TIOGATOURS.NL/AGENDA

Het verhaal ACHTER DE DONATEUR...

HOE EEN BROODJE HOTDOG HET VERSCHIL MAAKT!

Ramona van Diepen, Indy, Paul Backer

Tioga Tours

De donaties die de NRSV ontvangt, maken het mogelijk ambitieus te werken aan de activiteiten waar de vereniging voor staat*. In deze nieuwe serie maken we kennis met de mensen en bedrijven achter de donatie. Wie zijn zij, wat doen zij en waarom steunen zij de NRSV?

Tioga Tours is een van die trouwe donateurs. Zij zijn specialisten in reizen naar Amerika en Canada, lees ik op hun website. Wat is dan hun betrokkenheid met Rett syndroom? In een online afspraak krijg ik antwoord op die vraag van Paul Backer en Ramona van Diepen.

Paul Backer is mede oprichter en -eigenaar van Tioga Tours. Zij zijn al 25 jaar specialist in het samenstellen van reizen op maat naar Amerika en Canada. Zij zetten jouw wens om in de reis van je leven. Met een camper, auto of trein maak jij de route die jij wilt, bezoekt steden of bezienswaardigheden en verblijft op unieke locaties.

Ramona van Diepen komt in 2006 als jonge vrouw werken binnen Tioga Tours. In 2011 wordt dochter Indy geboren, en in 2013 zoon Xavier. De ontwikkeling van Indy verloopt niet volgens de boekjes. Een paar jaar later wordt die achterstand verklaard, Indy heeft Rett syndroom. In 2014 kan Ramona de intensieve zorg voor haar dochter niet langer combineren met haar baan bij Tioga Tours. Met pijn in haar hart stopt ze met werken.

In die tijd groeit Tioga Tours uit zijn jasje en verhuizen zij naar een locatie in Zwolle. Hier hebben zij voldoende ruimte om klantevenementen te organiseren. Op deze informatie dagen kom je in de vakantiestemming bij de presentaties, bekijk je een camper en eet je natuurlijk een broodje hotdog in de wildwest saloon.

En met dat broodje hotdog maakt Tioga Tours het verschil. De opbrengst hiervan doneren zij al acht jaar aan de NRSV, een goed doel dat dichtbij staat, waarmee zij connectie hebben via Indy, de Rett dochter van Ramona. De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging bedankt Tioga Tours voor alle donaties die zij de afgelopen jaren heeft gedaan. Wij hopen dat zij nog lang betrokken blijven en dat klanten in de saloon een broodje hotdog blijven eten.

Tiogatours.nl

Geschreven door Yolanda van Boven

* *De NRSV staat voor lotgenotencontact en het vergroten van de bekendheid van Rett syndroom. Een donatie draagt bij aan de Rett familiedag, het Rett symposium, de Rett netwerken en het mogelijk maken van onderzoek.*

SYMPOSIUM
EDUCATIE

Elk persoon met Rett syndroom heeft de mogelijkheid zich te ontwikkelen, op zijn of haar eigen manier.

3 november 2023 vindt in Bunnik het NRSV-symposium rondom het thema Educatie plaats. Ruim 200 mensen luisteren naar boeiende presentaties en nemen deel aan diverse workshops. De belangrijkste boodschap komt duidelijk naar voren: Op elke leeftijd is er voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom iets te leren.

De belangstellenden bestaan uit ouders en familieleden, begeleiders, verzorgers, therapeuten, leerkrachten, onderzoekers en sponsors. Ook zijn er een aantal meiden met Rett met hun ouders aanwezig.

Anja Biemans

RICHTLIJNEN COMMUNICATIE RETT SYNDROOM

Door Gill Townend

De richtlijnen geven inzicht in de ins- en outs hoe kinderen met Rett syndroom communiceren, en wat daarbij in de weg kan staan. Verder wordt duidelijk hoe Ondersteunde Communicatie (OC) ingezet kan worden en communicatiepartners hierbij onmisbaar zijn.

De richtlijnen kunnen daarnaast helpen bij het aanvragen van Ondersteunde Communicatie bij de verzekering, en gebruikt worden in communicatie met professionals. De Nederlandse vertaling van de Communicatie Richtlijnen verschijnt binnenkort.

RECHT OP ONDERWIJS

Door Anja Biemans

Anja is werkzaam als directeur Samenwerkingsverband Passend Onderwijs Fryslân-Noard en moeder van Rett meisje Annika (34). Anja vertelt over het onderwijssysteem in Nederland en de problemen waar ouders van kinderen met Rett Syndroom tegen aan lopen.

Hoewel de wet- en regelgeving is aangepast, met in 2012 Passend Onderwijs, en in 2022 Inclusief Onderwijs, blijkt de praktijk weerbarstig. Onder andere door de verschillende geldstromen van de Jeugdwet en WLZ, blijft het lastig om Zorg binnen het Onderwijs mogelijk te maken.

Anja hoopt dat de visie op leerplicht in Nederland verbreedt en leren als een recht wordt gezien. Dat kan leiden tot maatwerk op het onderwijsprogramma en onderwijs-zorgarrangementen. Dan wordt het voor kinderen met Rett syndroom vanzelfsprekend om gewoon naar school te gaan.

‘Als onderwijs niet past, mag ik het dan ruilen?’

~ Loesje

‘Praat tegen mij, want ik begrijp alles’

~ Jip

JIP VAN DALEN (MET RETT SYNDROOM) GAAT GEWOON NAAR SCHOOL

Door Jip van Dalen, Lou en Mia

Samen met haar twee vriendinnen Lou en Mia zit Jip (10 jaar) op het podium en vertelt met de Tobii spraakcomputer wat zij allemaal meemaakt. Jip gaat naar de basisschool en zit in groep 7, daar volgt Jip samen met een PGB’er alle lessen. Lezen en geschiedenis vindt zij de leukste vakken. Op de foto’s die het verhaal begeleiden, blijkt Jip een echt ‘feestbeest’ op alle jaarfeesten die de school geeft.

Natuurlijk heeft Jip ook nog andere hobby’s. Ze zwemt graag, niet alleen in het zwembad, maar ook in de jacuzzi. Ze rijdt paard en samen met haar PGB’ers bezoekt ze museums met de museumjaarkaart. Thuis speelt Jip het liefst met haar zus Daantje of met haar vriendinnen. Lezen doet Jip op de iPad. Ze gebruikt daarvoor de apps Passend Lezen en Dolphin Easy Reader. Het publiek hangt aan haar lippen, en is zichtbaar ontroert als Jip haar verhaal vertelt.

MEEDOEN

Door Gerna Scholte, Logopedist en specialist Ondersteunde Communicatie

Onlangs ervaarde Gerna zelf hoe het is om zonder stem te leven. Zij vertelt over de inzichten die een weekje ‘sprakeloos’ zijn, haar opleverde. Isolatie, want ze werd niet meer bij gesprekken betrokken. Ze voelde zelfs schaamte als ze Ondersteunde Communicatie gebruikte en koos er zelf vaak voor het gesprek niet meer aan te gaan. Gerna deed even niet meer mee...
Voor kinderen met Rett syndroom is dit de dagelijkse werkelijkheid. Om met die beperking te kunnen participeren, biedt de logopedist deskundigheid en komt tot een plan waarin verwachtingen worden uitgewerkt. In de praktijk biedt de communicatiepartner met een passend hulpmiddel, high-tech (computer) of low-tech (ja/nee kaarten, doorkijkscherm) communicatie. Gebruik OC op verschillende momenten en manieren en geef de persoon met Rett vaker een keuze en dus een stem. Wil je hierover meer leren? Dat kan bij **Talkingmats.com/training**

ZELFBEPALING BIJ MENSEN MET (ZEER) ERNSTIG VERSTANDELIJKE EN MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Door Pála Kúld uit IJsland

In dit promotieonderzoek is gekeken naar Autonomie, Competentie en Verbondenheid in combinatie met Educatie. De centrale vraag is; wat hebben mensen, die om de ZEVMB mens staan, nodig om tot zelfbepaling te komen? Daarbij is onderscheid gemaakt tussen naasten en professionals in de thuissituatie of de woonvoorziening. De resultaten van dit onderzoek zijn aangeboden aan een toonaangevend tijdschrift in de zorg.

Net voor de lunch wordt er een demonstratie van de Crdl (Cradle) gegeven. De Crdl is een zorginstrument dat verbinding en contact maakt door middel van aanraking. Wanneer twee mensen ieder een hand op het houten instrument laten rusten en elkaar tegelijk aanraken, worden onderlinge aanrakingen omgezet in geluidsfragmenten en klanken.
www.crdl.com

NA DE LUNCH ZIJN ER VERSCHILLENDE PROGRAMMA'S.

De professionals worden meegenomen door Hanneke Borst en Gerna Scholte. Zij verdiepen zich

‘De Crdl is een zorginstrument dat verbinding en contact maakt door middel van aanraking. ’

in de Netwerken Fysiotherapie en Communicatie en Educatie. Andere aanwezigen nemen deel aan diverse workshops. Daar worden kennis en ervaringen gedeeld, die aansluiten bij beginnende en gevorderden op gebied van communicatie en educatie. Bevlogen ervaringsdeskundigen vertellen over hun successen, en geven tips en tricks die door ouders en begeleiders gretig worden opgeslagen. **Kitty van der Werff**, coördinator van het Netwerk Educatie, deelt haar ervaringen over hoe zij kinderen met Rett syndroom begeleidt. Dat je op iedere leeftijd iets kunt doen aan educatie of de voorbereiding daarvan. Dat iedereen de mogelijkheid heeft om zich te ontwikkelen. Dit wordt onderstreept door de bijdragen van **Aukje-Tjitske Dieleman** met een inspirerend verhaal over Ondersteunde Communicatie en het magische proces van leren lezen en schrijven. **Daniélla Gorissen** en **Anne Bekking**, beide werkzaam bij Tyltylcentrum de Witte Vogel, vertellen over de uitdaging om leerlingen met Rett syndroom optimaal te onderwijzen. **Lilian Groenendaal** is ZZP'er in de zorg en vertelt ons over de Zweedse lesmethode ‘Grej of the day’.

BEWEGEN EN MULTI-SENSORISCHE INPUT ZET AAN TOT LEREN!

Door Hanneke Borst, fysiotherapeut

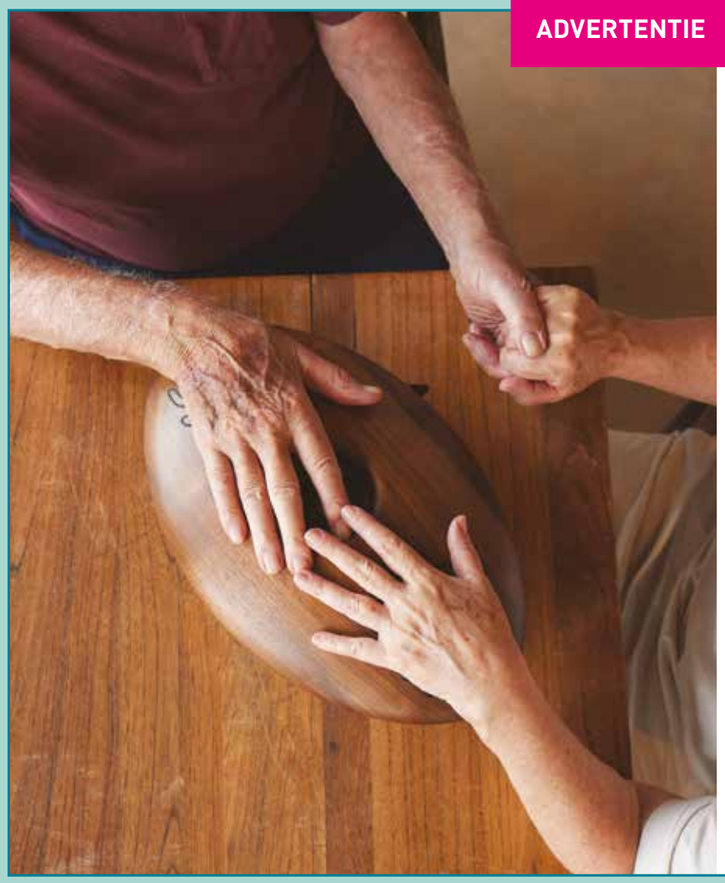
De dag wordt afgesloten met een inspirerende bijdrage over de combinatie van bewegen en alertheid. Alertheid wordt beïnvloed door alle zeven zintuigen, wat vooral doorwerkt op het evenwicht en spier en het gewrichtsgevoel. Hanneke geeft in een groot aantal voorbeelden weer, hoe we dit in het dagelijks Rett leven kunnen inzetten. Dat hoeft niet veel tijd en energie te kosten. Beweging maakt alert, en bevordert dus het leervermogen.

‘Beweging maakt alert, en bevordert dus het leervermogen.’

Dagvoorzitter Lilian ter Doest rondt het symposium Educatie af met dank aan **alle sprekers en ‘onze huisfotograaf’ Perro de Jong**. Terugkijkend op een mooie, informatieve dag waar ouders, zorgmedewerkers en professionals elkaar hebben ontmoet. Voor ouders soms spannend, waarschijnlijk inspirerend en misschien frustrerend als de lat zo hoog lijkt te liggen. De professionals, sommigen aangesloten bij de Rett Netwerken, zijn geraakt door de aanwezigheid van zoveel ouders en kinderen.

Laten we blijven dromen, en doen! We hebben elkaar nodig, want samen kunnen we een beweging in gang zetten en doelen bereiken.

ADVERTENTIE



Samen in verbinding

Crdl [*Cradle*] is een hulpmiddel dat helpt om contact te maken voor mensen die moeite hebben met communicatie en sociale interactie. Het instrument vertaalt aanraking tussen mensen in geluids- en muziekfragmenten en maakt het gemakkelijk op een speelse manier momenten van aandacht en nabijheid met elkaar te delen, zelfs als je elkaar nog niet zo goed kent.

Wanneer twee mensen ieder een hand op het houten instrument leggen en *elkaar* gelijkertijd aanraken, maakt de Crdl geluid. De manier waarop je elkaar aanraakt, bepaalt het geluid dat je samen oproept. Zo klinkt er bijvoorbeeld het geluid van het ruisen van de zee als je elkaars hand vasthoudt, hoor je vogelgekwetter als je op iemands neus tikt of tover je geluiden van een kinderboederij tevoorschijn door op elkaars arm te kriebelen.

Crdl is uitgerust met een uitgebreide geluidsbibliotheek, verdeeld over 15 verschillende thema's. Maar je kunt ook je eigen favoriete geluiden of muziek gebruiken om het nog persoonlijker te maken. Er is dus genoeg te kiezen. Je kunt de Crdl met z'n tweeën gebruiken of met meer mensen - zolang iedereen elkaar maar vasthoudt. Iedereen in de kring kan meedoen en de verschillende geluiden oproepen.

Ben jij ook benieuwd wat Crdl voor jullie kan betekenen of hoe deze zorginnovatie binnen jullie activiteitenaanbod voor meer verbinding kan zorgen? Vraag dan een gratis demonstratie aan op www.crdl.com

Crdl®

“Iedereen was meteen VERLIEFD OP ELISA”

In 2022/2023 bezocht Elisa het KLIN©-atelier in Schijndel van stichting Milo. Petra, moeder van Elisa, schrijft er een artikel over.

De taxi is net Eindhoven voorbij. We rijden op de snelweg richting Schijndel. Elisa kijkt uit het raam en geniet van het groene landschap. Af en toe kijkt ze me vol verwachting aan. Het is Elisa’s eerste KLIN©-dag en daarom ga ik het eerste taxiritje nog even mee. De snelweg maakt plaats voor een lange 80-kilometer-weg, langs uitgestrekte weilanden en rijen hoge bomen.

Een juf staat al buiten te wachten als we het gebouw van Stichting Milo bereiken. Ik help Elisa uit de autostoel en neem haar aan de hand. De juf neemt haar rugtasje en de autostoel mee naar binnen. Nieuwsgierig stapt Elisa de ruimte binnen, waar de huisjes staan. Er zijn al wat andere kinderen aanwezig en Elisa stapt vol interesse op ze af. Yvonne Heesakkers, persoonlijk begeleider van Elisa, hangt haar jas en rugtasje aan de zijkant van het huisje met het rode dak. Dit is Elisa’s huisje voor de komende tijd, waar ze haar dagplanning kan vinden en andere ondersteunde communicatie.

“Iedereen was meteen verliefd op Elisa.” vertelt Yvonne Heesakkers. “Ik ook.” Voor de eerste KLIN©-dag had Yvonne al een aardig beeld van Elisa. “Behandel coördinator, Yvonne van der Heijden, had beelden gemaakt tijdens een bezoek thuis, die mij hielpen bij de voorbereidingen. Ik zag een heel vrolijk meisje die echt heel graag wil. Dat maakte dat ik meteen aan stond.” Ik geef Elisa nog een knuffel en een dikke kus. “Dag Elisa. Veel plezier.” Ik kijk hoe Elisa zich door de ruimte beweegt en vertraagd doe ik de deur achter me dicht.

“Het eerste zelfstandige KLIN©-atelier ging in 2012/2013 van start.” aldus Prof. Dr. Hans van Balkom, oprichter van Stichting Milo en bedenker van KLIN© en andere behandelprogramma’s binnen Milo. KLIN© staat voor Kinderen Leren Initiatieven Nemen in Communicatie. Ondersteunde communicatie speelt daarbij een essentiële rol om zo kinderen te helpen naar meer zelfredzaamheid in hun eigen manier van communiceren en mogelijk een weg te vinden naar speciaal of regulier onderwijs. “Wij hopen met dit traject kinderen en hun ouders een passende oplossing te bieden via ondersteunde communicatie, waardoor het kind zich kan gaan uiten en ontwikkelen.”

Elisa maakte meteen een goeie start. Yvonne Heesakkers: “Elisa verraste ons de eerste dag al. Tijdens de lunch gebruikte ik een doorkijkraam, waarmee ze met haar kijkrichting meteen ‘meer’ aangaf. Na twee weken gaf ze met een doorkijkraam ‘nog een keer’ en ‘koekje’ aan.” Al snel zette Yvonne de spraakcomputer in om Elisa verder te helpen.

Door Elisa´s vlotte start, kwam de stap naar haar eigen spraakcomputer al snel dichterbij. “Ik denk dat de keuze voor de Tellus mét oogbesturing een passende keuze is geweest voor Elisa. Ook het programma ALOHA 2.” aldus Yvonne. “ALOHA 2 is wel groot en uitgebreid. Ik twijfelde wel even of ze het wisselen van pagina makkelijk zou oppikken, maar Elisa heeft mij daarin blij verrast.” Naast de spraakcomputer maakt Elisa gebruik van losse communicatiekaarten voor ‘klaar’ en ‘nog een keer’, aangevuld met een aantal doorkijkramen. Het doorkijkraam kan worden ingezet op plekken waar de spraakcomputer niet mee kan, zoals het zwembad.

Elisa genoot van de verschillende activiteiten, verdeeld over verschillende ervaringshoeken en ruimtes in het gebouw. Binnen KLIN© gaat het om activiteiten die verankerd zijn aan gezamenlijke beleving en ervaring van zowel het kind, de begeleider als de ouders. Dat wordt anker gestuurd werken genoemd. De ervaringsthema’s of ankers van die activiteiten moeten passen bij de interesses, motivatie, ontwikkelingsmogelijkheden en vaardigheden van het kind. Er zijn 12 verschillende KLIN©- ankers ontwikkeld. Elke hoek staat voor een andere ervaring of beleving. Bijvoorbeeld de ontdekhoek, bouwhoek, leeshoek en doehoek.

Elk anker krijgt 14 weken de volle aandacht. Zo startte Elisa’s groep met het anker ‘Kijk eens naar mijn familie’, waarbij Elisa de vertrouwdheid, geborgenheid en gezamenlijk ervaren belevenissen kon gaan koppelen aan foto’s en verwijzende attributen van gezins- en familieleden uit Nederland én Nicaragua. De tweede ankerperiode van stond in het teken van ‘We bouwen een huis’. Samen met oma bouwde ze een huisje en leerde relevante begrippen en woorden die met bouwen te maken hebben. Als laatste bouwde ze aan nieuwe woordkennis rond het thema ‘Kijk eens wat een kleintjes’. Met de groep, begeleiders en ouders bezocht ze o.a. een kinderboerderij, waar ze schapen knuffelde en geiten mocht borstelen. “Mooi om te zien hoe Elisa op eigen wijze via KLIN© heel veel nieuwe begrippen en woorden leerde kennen, waar ze prima mee vooruit kan.” vertelt Yvonne. Inmiddels gaat Elisa naar de Emiliusschool in Son en Breugel, waar ze met plezier aan het lesprogramma deel neemt, samen met haar zes klasgenootjes. Ikzelf vond dat een behoorlijk grote stap en had wel even de tijd nodig om aan het idee te wennen. “Ik was blij dat je daar zo open en eerlijk over was.” aldus Yvonne. Ik ben blij dat ze het naar haar zin heeft, vriendjes maakt en verder groeit.

Stichting Milo en KLIN© zijn nog steeds betrokken bij Elisa. In juli legde medewerkers van KLIN© de eerste contacten met de nieuwe juffen van Elisa. Nadat Elisa van start ging op de Emiliusschool, bracht Yvonne verschillende bezoeken aan haar klas om de juffen verder wegwijs te maken in de verschillende vormen en hulpmiddelen voor ondersteunde communicatie, die Elisa gebruikt. Ook kwam ze af en toe thuis om mij te helpen met o.a. het toevoegen van foto’s en muziek in ALOHA 2, om zo de spraakcomputer van Elisa verder te personaliseren. “Deze laatste periode gebruiken we vooral om ouders in hun kracht te zetten om het zelf te doen.” aldus Yvonne. “Ik denk dat dat volledig is gelukt.”

KLIN© is momenteel alleen in Schijndel en Susteren te volgen, al zijn er wel plannen om elders nieuwe locaties te openen. “Communicatie ondersteuningstrajecten bieden we wel in het hele land aan.” laat Hans van Balkom weten. “Waar een hulpvraag ligt op het gebied van ondersteunde communicatie zijn wij graag van dienst.” Tijdens mijn gesprek met Hans, borrelden er zo nog meer ideeën op. Zo zou het leuk zijn om kinderen en jongvolwassenen met Rett samen te brengen om zo van elkaar te kunnen leren en elkaar te kunnen stimuleren. Hans: “Per regio zou je kunnen kijken naar mogelijkheden om bijvoorbeeld op zaterdagen samen te komen.” Er liggen ook nog andere plannen: “Een terugkomdag voor kinderen en hun ouders die een KLIN©-traject hebben doorlopen zou goed zijn. Ik denk dat dat voor alle partijen leerzaam zal zijn. Denk ook bijvoorbeeld aan een KLIN©-familiedag, waarbij kinderen én ouders uit verschillende trajecten, elkaar kunnen ontmoeten. Dat kan ook in de vorm van een zomerkamp, waarbij het begin en het einde van het kamp samen met ouders is.” Stichting Milo heeft nog genoeg te doen.

Wil je meer weten over Stichting Milo en KLIN©? Bezoek dan de website: ***www.stichtingmilo.nl***

Zou je graag meer horen over de ervaringen van Elisa en Petra? Stuur ze dan een mailtje: ***petra.de.bruin@rett.nl***

Donaties

We bedanken al onze donateurs voor hun bijdragen!

Een halve marathon voor zonnestraal Carlijn

Carlijn, met Rett syndroom overleed onverwachts in het voorjaar van 2023. Haar oppasvriendinnen hielden daarna contact met elkaar. Ze wilden iets bijzonders doen voor Carlijn en de NRSV en gingen in training voor de halve marathon. Met 'Carlijntje Zonneschijntje' in gedachten, liepen haar oppasvriendinnen op 15 oktober 2023 de halve marathon van Amsterdam. Zij haalden daarmee meer dan **€ 3670,-** op voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Dames, hartelijk bedankt voor deze hartverwarmende en sportieve prestatie.

Protestante Gemeente Meppel collecteert

Het verhaal van de ouders van Rett meisje Josefien raakt de mensen in de Protestante Gemeente in Meppel. De afgelopen jaren zijn er al diverse collectes voor de NRSV geweest. Dat resulteerde in 2023 in een donatie van ruim **€ 400,-** die de vereniging kan gebruiken voor hun activiteiten. Hartelijk dank daarvoor. Zie voor meer info en een mooi filmpje van het gezin het nieuwsbericht van mei 2023.

Fantastische opbrengst Spijkerbroekengala

In de negende editie van het Spijkerbroekengala was de NRSV een van de goede doelen. Een spetterende feestavond in spijkerbroek, met heerlijke gerechten en liveoptredens. Met spectaculaire veilingitems en een swingende bingo werd een recordopbrengst bereikt van maar liefst **€ 209.410,-**. Hiermee kunnen de vijf goede doelen, Stichting Fonkel, Stichting Bretels, Vrienden UMC Utrecht & Wilhelmina Kinderziekenhuis, De avonturen van Maas en De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, het verschil maken. Voor al die kinderen die extra zorg en aandacht nodig hebben. Het feest valt even stil als de verhalen van en over deze kinderen worden verteld. We houden het niet droog als Martijn Veen, een van de organisatoren van dit Gala, vertelt over zijn kleindochter Evi, met Rett syndroom. De impact van haar ziek zijn is groot als Evi vorig jaar in het ziekenhuis wordt opgenomen en uiteindelijk overlijdt. Een gala, met een lach en een traan waar we als bestuur, vrijwilligers en netwerk-coördinatoren van hebben genoten.

Van **Klein Ambacht Teelt- en bedrijfscoaching BV** hebben we een mooie donatie ontvangen.

De familie Okkerse steunt onze vereniging regelmatig met een mooi bedrag.

Creatieve oma doneert opnieuw

Mw. Hovinga is oma van Rett meisje Adrienne. Deze creatieve oma verkoopt haar zelfgemaakte artikelen op markten en doneert de opbrengst aan de NRSV. In 2023 was dat maar liefst ruim **€ 600,-** behoeve van het wetenschappelijk onderzoek naar Rett syndroom. Oma Hovinga, hartelijk bedankt!

Sporting Heerlen speelt derby voor Neva en de NRSV

Sporting Heerlen speelt op 2e pinksterdag 2023 een spannende stadsderby met Bekkerveld. De wedstrijd staat in het teken van Rett syndroom. Dat is te danken aan de opa van Neva. Hij is erevoorzitter van Sporting Heerlen. Als hij afscheid neemt, koppelt de club deze stadsderby aan een goed doel dat belangrijk voor hem is, de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Neva speelt, naast de twee teams, de hoofdrol. Neva's ouders, Kirsten en Kevin, weten sinds een aantal maanden dat Neva Rett syndroom heeft. Het hele gezin zoekt een weg in een onzekere en moeilijke tijd. Dan is het fijn dat zij ervaren dat enorm veel mensen het gezin een warm hart toe dragen. Deze bijzondere en emotionele dag levert naast meer bekendheid van het Rett syndroom, de NRSV een mooi bedrag **€ 405,-** op.

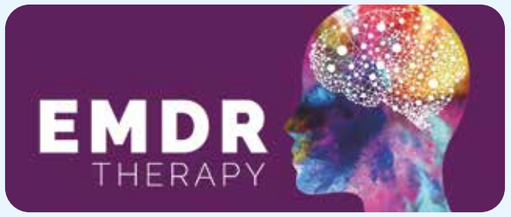
Scheveningse Vissersvrouwen koor zingt op Vlaggetjesdag

De oma en tante van Isabel (6) zijn echte Scheveningse dames, waar jaarlijks de vangst van de nieuwe haring wordt gevierd. In traditionele kleding zingen ze met hun Schevenings Vissersvrouwen koor ieder jaar voor een goed doel. Helaas heeft Isabel in 2022 de diagnose Rett syndroom gekregen. Vandaar dat vorig jaar de NRSV als goede doel is gekozen. Hartelijk dank aan alle vrouwen in het koor voor de fantastische opbrengt van **€ 600,-**.

Een trauma verwerken DOOR EMDR, OOK ALS JE NIET KUNT PRATEN

EMDR bij Rett syndroom

Gea Sibma-van Breden is orthopedagoog-generalist en EMDR Europe Practitioner. Zij past haar jarenlange werkervaring als gedragswetenschapper bij mensen met verstandelijke beperkingen toe binnen EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing). Gea geeft traumatherapie aan kinderen, jongeren en volwassenen met en zonder een verstandelijke beperking.



EMDR is bedoeld voor de behandeling van mensen met een 'posttraumatische stress-stoornis'(PTSS) en andere trauma gerelateerde angstklachten. EMDR kan worden ingezet als iemand klachten heeft die lijken samen te hangen met een of meerdere schokkende gebeurtenissen, zoals een ongeluk, ingrijpende medische aandoeningen, mishandeling en misbruik, pesten etc. EMDR is een effectieve behandelmethode, met een vaste structuur. Eerst wordt de traumatische herinnering geactiveerd, doordat de cliënt vertelt over de schokkende gebeurtenis en aangeeft welk beeld van die herinnering het naarst is om nu nog aan terug te denken. Vervolgens wordt de herinnering gedesensitiseerd, door het bieden van afleiding, terwijl de cliënt naar dat beeld kijkt. Het verwerkingsproces komt op gang en de negatieve lading van die herinnering verdwijnt.

RETT SYNDROOM EN EMDR-BEHANDELING

In het leven van personen met Rett syndroom vinden vaak ingrijpende gebeurtenissen plaats. Denk aan ziekenhuisbezoeken met vervelende onderzoeken, zoals bloedprikken. Of het plotseling bijkomen in de ambulance na een epileptische toeval. Misschien het verlies van bepaalde functies, zoals lopen, praten en handfunctie. Mogelijk speelt de verstoorde prikkelverwerking ook een rol bij het oplopen van trauma's. Wanneer iemand vastloopt in de verwerking van schokkende gebeurtenissen, kan dat leiden tot ander gedrag, spanningen, angsten, verdriet. Of zoals bij Senna, in het ervaringsverhaal, slecht slapen. Dat probleem zal dan de aanleiding zijn om hulp te zoeken. Het is duidelijk dat EMDR bij personen met diverse beperkingen anders wordt uitgevoerd en op de persoon moet worden afgestemd.
Een kind of volwassene met Rett syndroom kan vaak niet vertellen wat er is gebeurd en kan niet aangeven wat daarin het naarste beeld van de herinnering is. Daarom zijn we bij het achterhalen van de schokkende gebeurtenis die heeft geleid tot de klachten, afhankelijk van de mensen om het kind heen. Dat kunnen ouders zijn, maar ook informatie van begeleiders kan duidelijk maken wat iemand heeft meegemaakt. Met deze informatie wordt een verhaal geschreven dat wordt voorgelezen tijdens de therapiesessies.

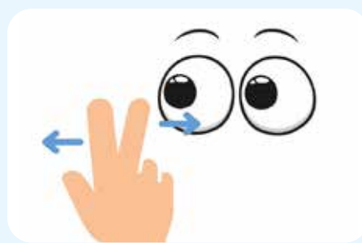
OPBOUW VAN HET VERHAAL EN DE BEHANDELING

Het verhaal moet aan een aantal voorwaarden voldoen, bijvoorbeeld dat het herkenbaar is voor het kind. Het verhaal wordt daarom beschreven zoals hij of zij het waarschijnlijk heeft beleefd, waarbij gebruik wordt gemaakt van zintuigelijke ervaringen. Dus wat heeft het kind op dat moment waarschijnlijk gevoeld, gehoord, geproefd, etc. In aanwezigheid van een vertrouwd persoon start de behandeling. Het verhaal wordt voorgelezen en begint positief.

> 'Het verhaal wordt voorgelezen en begint positief.'

Gea Sibma

Het verwijst naar het kind, zodat het meteen herkenbaar is en het zijn of haar aandacht vangt. Daarna wordt, de gedetailleerde, schokkende gebeurtenis voorgelezen, met ondersteuning van zintuigelijke ervaringen zoals geluid, geur en omgevingsfactoren. Gezien de kracht van het kijken, kenmerkend voor Rett syndroom, lijkt het logisch om in te zetten op symbolen, pictogrammen, filmopname, foto's en een spraakcomputer. Tijdens het voorlezen van deze schokkende gebeurtenis biedt de therapeut afleiding aan. Dit kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld door het heen en weer bewegen van haar vinger of een knuffel voor het gezicht van het kind, het tappen op de benen van het kind, tikken op de handen, etc. De therapeut zorgt ervoor dat die afleiding aansluit bij het kind en het moment. De afsluiting is positief en gaat over het hier en nu. Het geeft aan dat de schokkende gebeurtenis voorbij is, dat het kind niet meer bang hoeft te zijn en/of hoe het kind nu met de situatie kan omgaan en wie hem daarbij kunnen helpen. Dit proces wordt net zo lang herhaald, totdat aan de reacties van het kind te merken is dat hij of zij geen spanning meer ervaart bij het terugdenken aan de schokkende gebeurtenis. Het verdient de voorkeur om het verhaal meerdere keren te lezen tijdens een therapiesessie. Meestal zijn er meerdere sessies nodig om tot goed resultaat te komen.



EMDR ogen

De observaties van ouders en begeleiders zijn hierbij belangrijk, want soms zijn de reacties heel subtiel of multi-interpretabel. De therapie kan worden beëindigd als het kind ontspannen kan luisteren naar het verhaal en de klachten in het dagelijks leven zijn verdwenen of afgenomen.

VALKUILEN

Bij kinderen die zelf niet goed kunnen aangeven van welke schokkende ervaring zij last hebben, is het moeilijk te bepalen welke gebeurtenis in het traumaverhaal moet worden beschreven. Het kan voor een ouder lastig zijn om zich goed in te leven in het kind. Zo kan dezelfde gebeurtenis door een ouder anders zijn ervaren dan het kind. De ouder heeft dan een andere herinneringen aan die gebeurtenis en ontstaat er een verschil tussen de meest schokkende ervaring van het kind, en die van de ouder.

Soms hebben ouders de gebeurtenis zelf nog niet goed verwerkt. Het is dan goed om hen eerst te behandelen. Pas dan zijn zij in staat het kind op de juiste manier te begeleiden tijdens de therapiesessie. Deze factoren bemoeilijken de behandeling en kunnen er voor zorgen dat de klachten niet (voldoende) afnemen. Daarbij is het belangrijk om te zoeken naar een behandelaar die wil en kan aansluiten bij de beperkingen en uitdagingen die Rett syndroom met zich meebrengt.

Yolanda van Boven

Florere Orthopedagogiek & Supervisie
www.geasibmavanbreden-florere.nl

Lees meer over EMDR op
www.emdr.nl/vereniging-emdr-nederland

* *Daar waar kind staat, wordt ook een volwassen persoon bedoeld.*

EMDR HELPT SENNA OM HAAR TRAUMA TE VERWERKEN

"Er was eens een lief, klein meisje met een leuk jurkje aan en een staartje in haar haar. Het meisje is bijna altijd vrolijk en gezellig. Ze woont in een mooi, houten huis samen met haar broertje, papa en mama en twee katten. Het meisje wordt altijd erg blij van de Efteling en ook kan ze heel goed zwemmen. Lekker lang in bad naar muziek luisteren, daar kan het meisje erg van genieten.

Maar toch gebeurde er iets naars in het leven van het meisje, het was niet fijn, helemaal niet fijn. Ze was op vakantie op een camping in Frankrijk en sliep in een caravan. Op een nacht hoorde ze een geluid, het geluid werd steeds harder en harder. Het meisje lag alleen in bed in een donkere kamer. Het regende op het dak van de caravan. En toen kwam er ook nog onweer bij. Het duurde heel lang en het geluid was zó hard. Het meisje hoorde niks anders meer en ze wist niet waar papa en mama waren..."

Zo begint ons verhaal tijdens de storytelling EMDR-therapiesessie.

Na deze nacht heeft Senna die vakantie nauwelijks meer geslapen, iets wat ze daarvoor altijd wel lang deed. Senna houdt namelijk van slapen. We komen allemaal gesloopt thuis en gaan er vanuit dat Senna eenmaal in haar vertrouwde omgeving weer als vanouds zal slapen. Helaas, allesbehalve dat. Senna wordt angstig als er wolken voor de zon schuiven. Als ze buiten komt en ziet dat de straat en de auto's nat zijn, betrekt haar gezicht. Wordt het in het najaar eerder donker, dan denkt ze dat het gaat regenen. En laat staan als het echt gaat regenen. Naarmate de tijd verstrijkt wordt dit steeds heftiger. We zoeken naar een manier om dit te verhelpen en komen bij EMDR-therapie. Via de school van Senna vinden we een goede therapeut die al snel tijd heeft om met Senna en ons aan de slag te gaan. Na een gesprek blijkt dat we kwamen we in aanmerking komen voor EMDR-storytelling. Met name omdat de traumatische gebeurtenis ook echt te herleiden is tot één specifiek moment.

We zijn aan de slag gegaan om "het verhaal" te schrijven, ook gebruiken we afgedrukte foto's van Senna bij de bewuste caravan tijdens die vakantie. De therapeut zorgt voor regen- en onweersgeluiden. Tijdens de sessie zelf zit Senna bij Rob, Senna's vader, op schoot. Ik lees het verhaal voor, de regengeluiden zijn te horen en de therapeut tikt om en om op Senna's linker en rechterschouder. Eigenlijk is het nog beter als ze met haar ogen een voorwerp van links naar rechts volgt, maar het tikken blijkt voldoende te werken. Het verhaal begint met een vrolijke introductie over het meisje, zonder haar naam te noemen, maar wel dat ze herkenbaar is. Daarna volgt de gebeurtenis van die nacht, inclusief de emoties die ze waarschijnlijk heeft gevoeld; angst, donker, alleen, zonder in het begin papa en mama, onzekerheid wanneer het stopt. De afsluiting is ook weer positief; "Het meisje gaat thuis weer lekker in haar eigen bedje slapen, doet weer leuke dingen. Ze is heel erg stoer en dapper. Ook als het regent is alles goed voor het meisje, ze hoeft echt niet bang te zijn. Er kan niks gebeuren, geen zorgen meisje!".

De sessie zelf heeft behoorlijk wat impact gehad, ook op ons. Het is heel naar om je dochter zo vaak zo intens angstig mee te maken. Aan Senna zelf merk je dat ze de situatie goed herkent en dat ze hem helemaal opnieuw ervaart. Door het afwisselend aandacht geven aan hersenhelften (het wisselend tikken op de schouders) krijgt de traumatische ervaring, inclusief de bijpassende emoties, opnieuw een plek in je hersenen, tenminste dat is hoe ik het heb onthouden. En wat blijkt, één sessie werpt al zijn vruchten af. In de eerste dagen zoekt Senna veel bevestiging "Ze is heel dapper hè?". Het is wachten op de eerste goede regenbui, we moeten dan positieve termen uit het verhaal herhalen. En wat blijkt, Senna is nu al een stuk minder angstig! Wat heerlijk! We kunnen weer makkelijker ergens naartoe of we hoeven bezoek niet in te fluisteren om niet over het weer te praten. Maar vooral is het fijn om je dochter op dat gebied weer zorgeloos te zien! Nu zijn we 4 jaar verder en helaas is de angst voor regen en onweer langzaamaan teruggekomen. Weliswaar in mindere mate, maar heftig genoeg om weer op zoek te gaan naar een vervolgsessie. Het is een mooie therapeutische methode. Ik denk dat het voor heel veel kinderen of volwassenen met het Rett syndroom iets kan brengen.

Femke Buddingh

DIT GEEFT MIJ *energie*

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?

Hardlopen geeft mij energie! Eric van den Berg (52) woont in Zelhem in de Achterhoek met Mirjam en hun drie dochters, waaronder Rett meisje Willemijn (19).

Ongeveer gelijktijdig met de geboorte van Willemijn ben ik begonnen met hardlopen. Rustig opgebouwd, kleine stukjes hardlopen en wandelen tussendoor. Een paar maanden later liep ik de Zevenheuvelenloop. 15 kilometer over de heuvels. De tijd was niet belangrijk, de prestatie was geweldig. Heerlijk!

In de loop van de jaren werd het lopen steeds belangrijker. Er lekker even uit zijn. De wind door mijn haar, de zon in mijn ogen. Ik heb geen muziek in. Ik loop meestal met mijn hond en luister naar de omgevingsgeluiden. Even een uurtje eruit zijn is ontspannend. Mijn gedachten gaan alle kanten op of ik denk juist nergens aan. Het geluid van mijn schoenen op de grond, focus op mijn ademhaling. Het volbrengen van een hardloopronde of het finishen bij een evenement geeft een adrenalinekick. Soms is het teleurstellend, maar zelfs dat is prima. Kapot, mopperend en zwetend douch ik me en ben uiteindelijk altijd weer opgeladen door het lopen.

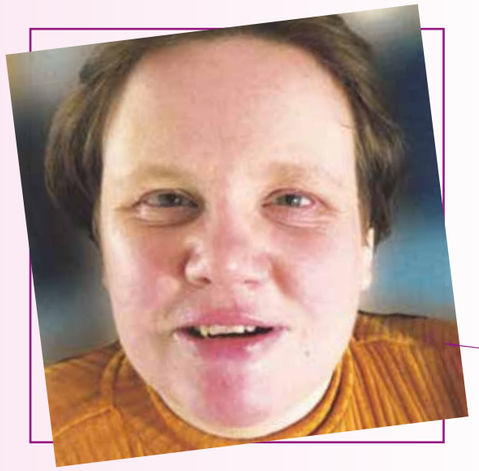
Hoogtepunten waren zeker ook hardloopevenementen met Willemijn. In een speciale loopbuggy renden we door weilanden, over de Posbank en door bossen. We werden toegejuicht, aangemoedigd en dweilorkesten speelden extra hard als we voorbij kwamen. Geweldige ervaring om met Willemijn te doen. Aanrader!

Hardlopen! Ik kan niet zonder!

Eric

Angela

IN MEMORIAM



Heel lang heb je moeten strijden, hebben wij jouw lijdensweg gezien.
Het niets voor je kunnen doen, was wel het moeilijkste misschien.
Machteloos keken we toe, wat dit alles met je deed.
Hoe hard het leven soms kon zijn, hoe oneerlijk en hoe wreed.
Maar ondanks alle vragen, al het verdriet en alle pijn.
Geeft het ons troost te weten, dat je altijd heel dichtbij zult zijn.

Angela van Deventer

♥ **28 april 1978** - ★ **26 mei 2023**

Han en Nelleke
Wendy, Daniël, Evi en Jax
Anita, René, Sepp, ☆ en Finn
Cliënten en begeleiders van Woon- en Dagcentrum Westwijk

Anke

IN MEMORIAM

Anke bedankt voor je liefde, je lach en je wijsheid.
Zo ontzettend trots dat wij jouw ouders en zus mogen zijn.

Rust zacht meissie!

Anke te Locke

♥ **21 januari 1982** - ★ **2 december 2023**

Marice en Hans †
Janine

Een woord van dank aan de begeleiders van Op de Bies
voor de liefdevolle zorg, steun en aandacht aan Anke gegeven.

ADVERTENTIE

Wij doen alles met aandacht, zorg en veel plezier!

KorenGastvrij in Noordbroek biedt een gastvrije ervaring aan mensen met en zonder beperking

Kleinschalig logeren voor volwassenen met een beperking in de Fenna Heerd
De zorg wordt gedaan door KorenGastvrij. Het weekeinde begint op vrijdagmiddag en eindigt maandagochtend. Wij geven onze gasten fijne dagen op een plek, waar zij zich thuis en vertrouwd voelen. We maken soms uitstapjes en genieten van alles wat het mooie erf te bieden heeft.

Fenna's theehuis
Geniet in een Victoriaanse kas of in de zomer op een van de vele terrassen. Wij presenteren koffie of thee met een zelfgebakken lekkernij. Een high tea doen wij op afspraak.

Bed & Breakfast De Korenbloem is een luxe appartement voor twee personen van 78 m² met woonkamer/keuken, slaapkamer en royale badkamer. Het is landelijk ingericht met een eigen veranda en uitzicht op de tuin, erf en zorgboerderij.

Inge, Gisela en Aagtje heten jullie graag welkom!
www.korengastvrij.nl

Koren Gastvrij

UPDATE **AAGTJE**

BESTE LEZERS, LIEVE OUDERS,

Hierbij opnieuw een verhaaltje van mij. Het is nu drie jaar geleden, dat ik zowel Geuko, mijn man, als Fenna, mijn Rett dochter, ben verloren. Het waren drie vreemde jaren met het gevoel van gemis, maar ook met de wil om mijn leven op een positieve, zinvolle manier opnieuw te vullen.

Het zijn drie bijzondere, hectische jaren geworden. Het akkerbouwbedrijf wordt succesvol gerund door de buurjongens. De hele boerderij is opnieuw gebouwd vanwege versterking- en aardbevingsschade. We hebben nu een hele mooie Fenna Heerd, de zorgboerderij, die ik nog steeds run en waar ik heel veel positiviteit en energie uit haal. Een leven zonder mensen met beperkingen, kan ik mij niet meer voorstellen.

Daarnaast heb ik met twee begeleiders van Fenna, een nieuw bedrijf opgericht. Het voelde niet goed, dat we uit elkaar zouden gaan. Inge heeft 15 jaar voor Fenna gezorgd en Gisela maar liefst 25 jaar, dus we hebben bijna een familieband, tenminste zo voelt dat. We kennen elkaar door en door en genieten nu van het samen ondernemen. Het fijne is, dat het ons alle drie toekomstperspectief en levensvreugde geeft.

We hebben ons bedrijf de naam **"Koren Gastvrij"** gegeven en het omvat drie onderdelen.

In de Fenna Heerd bieden we logeren met zorg voor jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. We doen dit in de oneven weekeinden en van woensdag op donderdag. Er is veel belangstelling voor, we zitten vol.

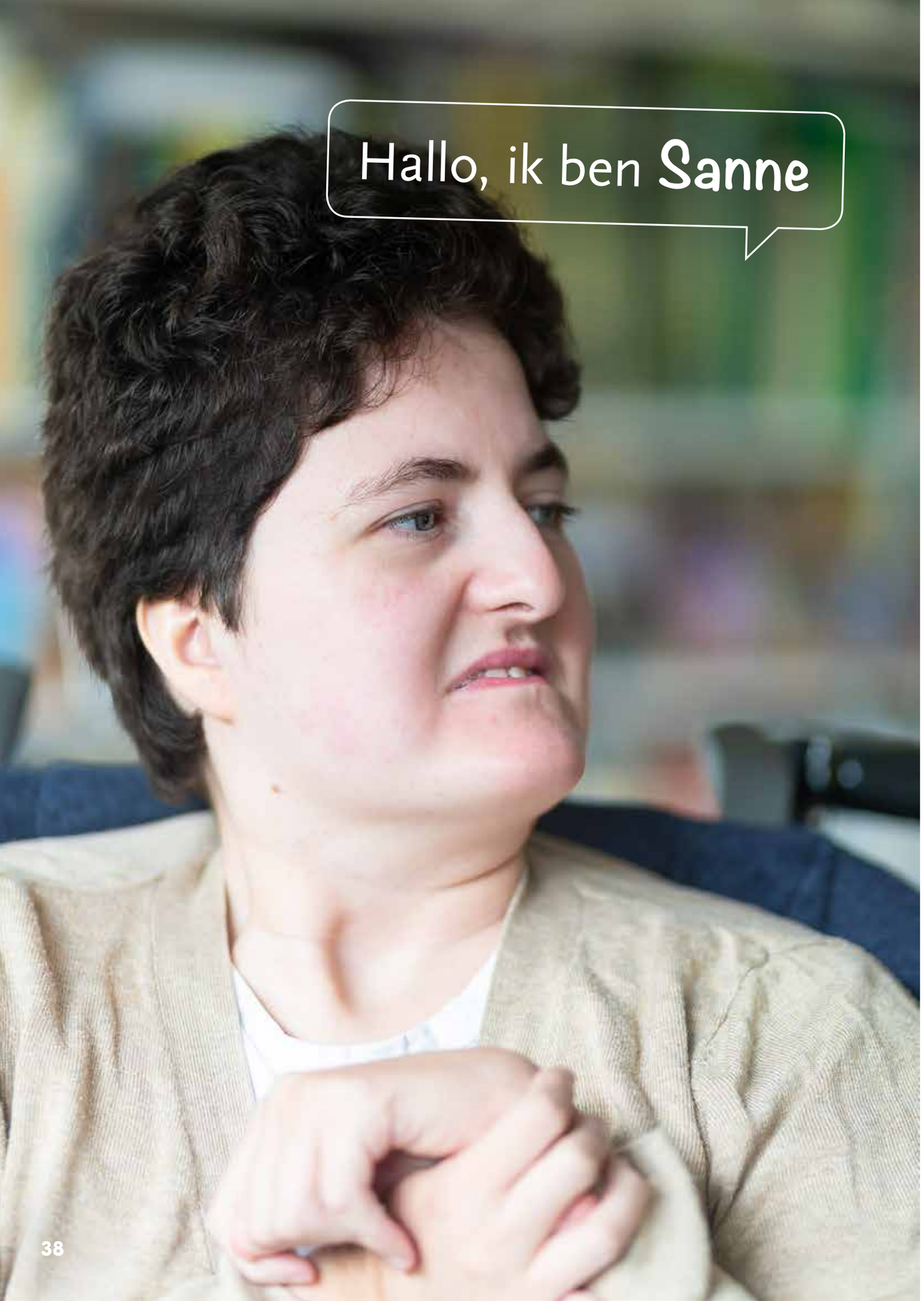
Aagtje ten Have

Het is kleinschalig en daarom kunnen we onze gasten veel aandacht, zorg en liefde geven. Gisela en Inge doen de zorg en ik verzorg de maaltijden, maak wandelingen met de gasten of doe spelletjes. Voor mij een heerlijke activiteit, want als je alleen bent, kunnen de weekeinden lang zijn.

Het tweede onderdeel van ons bedrijf is de Bed en Breakfast in een prachtig, groot appartement in de nieuwe boerderij. Het zou het appartement voor Fenna worden, maar dat mocht niet zo zijn. Nu is het een sfeervolle B&B voor twee personen die van alle gemakken is voorzien. Mijn hele leven leek mij het runnen van een B&B al fijn. Nu is de tijd om dit te doen.

Fenna's Theehuis is het derde onderdeel van ons bedrijf. In de tuin is een mooie Victoriaanse kas geplaatst, waarin het goed toeven is. Op afspraak kan een high tea worden geboekt. Regelmatig zijn we open in de weekeinden om passanten de gelegenheid te geven een kopje thee of koffie te nuttigen met een lekker baksel erbij. Koken en bakken is iets, wat ik graag doe.

Zoals jullie lezen, zijn mijn dagen behoorlijk gevuld en geniet ik van mijn 'nieuwe leven', zoals ik het maar noem. Ik weet me gesteund door Geuko en de lieve glimlach van Fenna. En natuurlijk volg ik nog alles op Rett syndroom gebied. Dit blijft onderdeel van mijn leven.



Sanne woont niet meer thuis, maar een paar straten verder, in Hethuis.

Sanne

Na allerlei testen, op dat moment was een DNA test nog niet mogelijk, waarbij veel wordt uitgesloten, zitten we voor de resultaten bij de arts. Deze vertelt ons plompverloren de diagnose; "waarschijnlijk Rett syndroom, een ernstige meervoudige beperking." Dat, terwijl wij nog hoop hebben op iets dat te behandelen is.

Sanne is 11 februari 1991 geboren in het Bronovo ziekenhuis in Den Haag. Ze is een lieve, gezonde baby, lijkt het. Haar nichtje, die een maand ouder is, ontwikkelt zich echter veel sneller. Sanne raakt steeds meer geobsedeerd door haar handen en het begin van de handstereotypen wordt zichtbaar. We komen moeilijker met haar in contact. Uiteindelijk verwijst de kinderarts ons na 9 maanden door naar de kinderneuroloog.

WAARSCHIJNLIJK RETT

Na diverse tests, zitten we bij een arts. Hij zei: "waarschijnlijk Rett syndroom, een ernstige meervoudige beperking... Hier heeft u wat informatie, komt u over een maand maar weer terug..." Het zal ons nog lang bijblijven. Daar staan we, verbouwereerd met een A4'tje in onze hand en Sanne op onze arm. We zijn uit het veld geslagen en verdrietig.

> We zijn uit het veld geslagen en verdrietig.

OPRICHTING HUIDIGE NRSV

De honger naar informatie is enorm, we willen alles weten over Rett. In Nederland is er geen oudervereniging, dus wijken we uit naar België. In 1992 richten we een Nederlandse beweging op, een oudernetwerk. Daarin zijn we actief als bestuurslid. Het netwerk is uiteindelijk overgegaan in de NRSV, en heeft een enorme groei doorgemaakt, waarvoor wij onze petjes afnemen.

Twee jaar na de geboorte van Sanne wordt zoon Cas geboren. Een zoon is een opluchting, omdat dit een tweede kind met Rett redelijk uitsluit. Weer twee jaar later krijgen we dochter Marijn. Bij beide kinderen hebben we prenataal onderzoek laten doen naar mogelijke afwijkingen. Die blijken er niet te zijn.

EEN PASSEND HUIS

Het kleine huurhuis in het oude centrum van Voorburg voldoet al snel niet meer aan de nieuwe gezinssituatie. We vinden een koophuis met een inpandige garage die goed is aan te passen. Sanne kan op de begane grond slapen en lekker in bad in haar eigen badkamer.

> Bij beide kinderen hebben we prenataal onderzoek laten doen naar mogelijke afwijkingen.

RETT

Sanne gaat naar een speciaal kinderdagcentrum bij ons in Voorburg. Dat is een fijne plek, heeft kundig personeel, een goede fysiotherapeut en een lekker warm zwembad. In die tijd wiegt Sanne hard vanuit haar heupen naar voor en achter en tikt met haar vingers haar mond aan. Daarin is ze inmiddels rustiger geworden.
Door onze bezoeken aan de ouderdagen in Nederland en België weten we dat er allerlei gradaties zijn in het functioneren van de Rett dames, Sanne functioneert daarbinnen vrij laag en is voor alles van anderen afhankelijk. Sanne heeft een periode van epileptische aanvallen gehad, maar door goede medicatie

Het gezin

heeft ze hier weinig last meer van. Rond haar 14e verjaardag is Sanne geopereerd aan een forse scoliose. Dat is voorspoedig verlopen en haar rug blijft goed recht.

OUDERINITIATIEF HETHUIS
In navolging van Hans en Anja Biemans die in Leeuwarden hun ouderinitiatief Us Dream oprichten, lijkt het ons een goed plan om ook voor Sanne een goede woonplek te realiseren. In 2004, Sanne is dan 12 jaar, richten we samen met andere ouders stichting Hethuis op. Na flink wat tegenslagen leidt dat tot de bouw van Hethuis in Leidschendam. Sanne woont daar sinds 2021, samen met 17 jongvolwassenen met uiteenlopende verstandelijke beperkingen, zowel in aard als in ernst. Sanne heeft het goed haar zin. Ze woont dicht bij ons huis, we kunnen haar lopend ophalen. Elk weekend komt Sanne één of twee nachten thuis logeren. Marijn en Cas komen dan vaak even bij knuffelen! Het is mooi om te zien dat zij ook heel erg betrokken zijn.

BEPERKINGEN KUNNEN JE VERRIJKEN
Sanne heeft ons leven natuurlijk beperkt, maar zeker ook verrijkt. We hebben meer begrip en geduld met de mensen om ons heen die net wat meer ondersteuning nodig hebben. We zijn ons ervan bewust dat sommige dingen helemaal niet vanzelfsprekend zijn. We hebben zware periodes doorstaan en weten nu ook dat we veel meer aan kunnen dan je in eerste instantie bedenkt. 'Dingen' krijgen een plek en worden beter hanteerbaar. Wij zitten nu in een rustiger fase. Onze mooie dochter is nu 35 jaar. We zien dat zij het naar haar zin heeft. Ook al blijft de zorg voor Sanne bestaan, het is fijn dat we die nu kunnen delen. Natuurlijk is het niet altijd even makkelijk, maar we kunnen erg van haar genieten, een stralende lach van Sanne maakt veel goed!

> Sanne heeft ons leven natuurlijk beperkt, maar zeker ook verrijkt.

Marjon van Vlijmen en Michiel van Lier

HETHUIS HOE WERKT HET?
De zorg wordt ingekocht bij zorgaanbieder ASVZ, die ook verantwoordelijk is voor de personele bezetting. Iedereen levert (op het verantwoordingsvrije bedrag na) het hele PGB-budget in. Met het budget begeleiding groep kan de bewoner dagactiviteit volgen in Hethuis. De ouders hebben invloed in- en op het bestuur en de zorgverlening via een aantal commissies, zoals Zorg, Dagbesteding, Ouders en vertegenwoordigers, Inrichting en Techniek en Tuin. De bewoners huren van de stichting, die op zijn beurt huurt van de corporatie. Bewoners betalen hun huur en overige kosten uit hun Wajong uitkering.

Naast het ervaringsverhaal van de ouders van Sanne, delen we ook een terugblik van haar broer en zus. Hoe was het om op te groeien naast een zorgintensieve zus.

Broer en Zus

Hoe is het als er veel tijd en aandacht naar je zus gaat? Is het vanzelfsprekend dat je goed contact met haar hebt? Cas en Marijn nemen je mee naar hun jeugd en delen openhartig hun ervaringen en gevoelens.

CAS (33);
Voor mij was Sanne 'gewoon een zus' die wat hulp en extra knuffels nodig had, en die kreeg ze dan ook volop.

Sanne is altijd 'gewoon' mijn zus geweest. Een vrolijke zus die niet kan lopen of praten, waar je uitstekend mee kan knuffelen en die net even wat meer zorg en aandacht nodig heeft. Heel vanzelfsprekend allemaal. Sanne is altijd het epicentrum van de aandacht van het gezin geweest en meestal stond ik vooraan. 's Ochtends bij het ontbijt, als ze terugkwam van de dagbesteding, zomaar even tussendoor en voor het slapen gaan. Er is altijd ruimte om Sanne een dikke knuffel en een pakkerd te geven. De brede glimlach van mijn zus doet namelijk al je zorgen smelten. Daarnaast was en is er ook genoeg aandacht voor mijzelf en mijn zusje. En als we ook maar even het gevoel hadden dat dit niet het geval was, dan eisten we die aandacht wel op. Zeker in de puberteit, maar af en toe nog steeds. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik iets tekort ben gekomen en daar hebben we het thuis ook weleens over gehad.

> Voor mij was Sanne gewoon een zus die wat hulp en extra knuffels nodig had, en die kreeg ze dan ook volop.

Mijn zusje en ik hebben begrip voor de situatie en bewonderen de kracht en weerbaarheid van onze ouders. Dankzij die kracht en de hulp van familie en vrienden, is er altijd genoeg ruimte voor ons geweest.

MARIJN (31);
Ik heb niet het gevoel dat ik door Sanne dingen van mijn kindertijd moest inleveren.

Mijn leven met Sanne voelt als iets heel normaals. Ik heb veel tijd kunnen doorbrengen met mijn ouders en mijn ouders konden de aandacht goed verdelen tussen mijn zus, mijn broer en met mij als jongste. Elke zomervakantie gingen wij kamperen in Frankrijk. Dit deden wij zonder Sanne en dit zorgde ervoor dat wij ook veel één op één tijd hadden met onze ouders. Ook hadden wij veel uitjes met onze ouders. We gingen naar de bioscoop of een museum, waardoor ik niet het gevoel had dat ik moest strijden voor aandacht met mijn ouders. Ik heb niet het gevoel dat ik door Sanne dingen moest inleveren van mijn kindertijd.

Wel vond ik het vroeger lastig om goed met Sanne om te gaan. Mijn broer was hier veel beter in en ik begaf mij dan vooral op de achtergrond. Als ik alleen met Sanne was in haar kamer kon ik haar knuffelen en durfde ik veel meer. Toen mijn broer uit huis ging, kon ik beter communiceren met Sanne. Ik begreep Sanne beter en wilde meer weten over de zorg die mijn ouders hadden voor Sanne, zodat ik hen kon ondersteunen. Ik vind het heel belangrijk om Sanne vaak te zien en zie haar dus meestal één keer in de week.

> Ik heb niet het gevoel dat ik door Sanne dingen van mijn kindertijd moest inleveren.

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

Grej of the Day

Een klein lesje over 'het ding van de dag'. Deze lesmethode is in Zweden ontwikkelt en nu in Nederland een doorslaand succes na het Rett symposium. De les begint met een raadsel, een mini-les en wat leuke feitjes over een bepaald onderwerp. Er zijn verschillende boeken die aansluiten bij de basisschool en de eerste jaren van het voortgezet onderwijs. Ook online zijn deze lessen te volgen, dus ook op de spraakcomputer.

(**Uitgeverijomjs.nl** vanaf €34,50)

Poesje miauw

Deze geweldige kat ziet er levensecht uit en gedraagt zich ook zo. De robotkat heeft een lekkere zachte vacht, reageert op beweging, maar ook op aaien en knuffelen. Rustgevend gespin, vrolijk miauwen en kopjes geven, ze kan het allemaal. Als je de kat aait, zal ze op haar rug rollen en als ze ontspannen is, zal ze haar ogen sluiten en genieten van het knuffelen.

(€135,- **Bol.com**)

Brrr...

Heb jij het ook altijd snel koud? Met de Stoov Big Hug Warmtedeken is dat echt verleden tijd. De Big Hug is een stoelverwarmer die je maar liefst vier uur warm houdt, instelbaar op drie warmtestanden. Deze draadloze infrarood warmtedeken neem je overal mee naartoe. Door de USB-oplader is het mogelijk om je Stoov op te laden met een powerbank of in de auto! Verkrijgbaar in diverse maten en kleuren.

(Vanaf €129,95 bij **Stoov.nl**)

HIER GA IK VAN stralen

IN DEZE RUBRIEK DELEN ONZE KIDS HUN GELUKSMOMENTJES. LAAT JE INSPIREREN!

REGEN, SNEEUW EN WIND

In dit drieluik nemen Tessa, Floortje en Linde je mee naar de elementen van de natuur.

Zachtjes tikt de regen. Je wordt 's ochtends wakker, hoort de regen en denkt, bah, alles wordt nat, net zoals met sneeuw, hoe mooi dat ook lijkt. Tessa nat bij het busje, met een beetje pech ook weer nat thuis, alles vies in huis. Maar dan kom je bij Tessa en die ligt stralend in bed. Ze denkt: "heerlijk regen of sneeuw, lekker op mijn gezichtje." Het liefst doet ze buiten haar hoofd nog wat schuin omhoog richting de regen of sneeuw, doet haar ogen dicht en geniet van die druppels op haar gezicht. Het maakt niet uit of het hard of zacht regent of sneeuwt, ze straalt ervan. En als er dan ook nog een windvlaag over haar gezicht gaat, kan de dag niet meer stuk. En sneeuw is zelfs nog leuker. Ook daar word je nat van, maar het is ook nog zo mooi om te zien en echt genieten om erdoor heen te lopen.

'Hoor de wind eens waaien' is een van de favoriete liedjes van Floortje. Als ik die voor haar zing, dan kan het grote genieten beginnen! Met de wind door haar krullen als we samen wandelen of fietsen. Maar net zo fijn is het om van binnen naar buiten te kijken. Zittend voor het raam met zicht op onze tuin, waar de hoge toppen van een doorgeschoten beukenhaag meebewegen op de wind. Ook op de dagbesteding winnen de wiegende bomen het dan van de activiteit die aangeboden wordt. Het toppunt van geluk ervaart Floortje in de caravan op de camping. Leuker dan slapen is het, om vanuit haar bed, te kijken naar de wapperend blaadjes en zwiepende takken. Haar lach breekt door als ik daarbij zing; 'zie de bomen zwaaien, woei woei'.

Sneller, sneller! Het kan Linde niet snel genoeg gaan. Met de elektrische rolstoelfiets racen we in de hoogste stand en ik zet nog wat extra kracht om zo snel mogelijk over het fietspad te rijden. De bomen vliegen voorbij en de wind waait door onze haren. Je beweegt hard met je bovenlichaam van voor naar achter, alsof je wil zeggen "sneller, ik wil sneller". Nog leuker is het om vanaf een hoge, steile brug naar beneden te sjezen. Iedereen opzij, want we komen eraan! Beneden zie ik Linde breed lachen. Vroeger vond je de achtbaan op de kermis of in de Efteling ook een feest. Dat lukt helaas niet meer, dus nu rijden we regelmatig zo hard mogelijk door het Utrechtse Maximapark en voelt het toch een beetje alsof je in een achtbaan zit.

SAMEN KOMEN WE VERDER DAN ALLEEN

Op initiatief van Gvantsa Kvantaliani, de voorzitter van Rett Syndroom Georgia, zijn de netwerkspecialisten Gerna Scholte, Hanneke Borst, Kitty van der Werff en de voorzitter van de NRSV Mariëlle van den Berg in het najaar 2023 naar Georgië afgereisd. In Tbilisi hebben ze training gegeven aan hun Georgische collega's op het gebied van Ondersteunde Communicatie en Fysiotherapie. Logopedist Gerna Scholte en Fysiotherapeut Hanneke Borst delen deze bijzondere ervaring.

CURSUS BASISVAARDIGHEDEN VAN ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

Er is een congres voor ouders, we geven instructie aan professionals en bieden oefensessies aan. Op de nationale televisie is er aandacht voor communicatie en educatie bij Rett syndroom en andere aandoeningen. Tot slot is er een meeting met politieke beleidsmakers. Door een duidelijke stem te laten horen, bereiken we op al deze gebieden een mooie samenwerking. Er ontstaat hoop en vertrouwen op een betere ondersteuning voor communicatie en educatie voor mensen met Rett syndroom in de toekomst. Aan het einde van een intensieve trainingsweek nemen de 40 logopedisten, psychologen, leerkrachten en andere professionals met een grote glimlach hun certificaat in ontvangst.

"Ik kan niet wachten om het geleerde morgen in praktijk te brengen!"

"Iedereen heeft de wil om te communiceren."

"Toegang tot communicatie is het belangrijkste om gehoord te kunnen worden."

CURSUS FYSIOTHERAPIE BIJ RETT SYNDROOM

Gedurende drie dagen volgen 25 fysiotherapeuten de cursus in Tbilisi. Het belang van fysiotherapie, fijne en grove motoriek en ademhaling worden besproken tijdens drie ochtendsessies. Uit de vele goede vragen, blijkt de betrokkenheid. 's Middags volgen de demonstratiesessies en brengt men het geleerde in de praktijk.
De fysiotherapeuten gaan thuis verder aan de slag met hun nieuwe inzichten, en zijn weer een stapje verder gekomen in het bieden van goede zorg aan mensen met Rett syndroom.

'Uit de vele goede vragen blijkt de betrokkenheid.'

'Kinderen met een beperking krijgen in Georgië maar een aantal weken poliklinische zorg in een revalidatiecentrum vergoed.'

"Er waren hele belangrijke punten, bijvoorbeeld over communicatie en actieve fysiotherapie. Ik ga meer met ouders samenwerken om te zorgen dat oefeningen thuis worden geïmplementeerd." ***Tako***

"Ik ga minder passief werken, zoals spieren rekken, maar meer actief aan de slag met het kind." ***Diana***

De fysiotherapeuten staan wel voor een grote uitdaging, want het verschil in het zorgsysteem tussen Georgië en Nederland is groot. Kinderen met een beperking krijgen in Georgië maar een aantal weken poliklinische zorg in een revalidatiecentrum vergoed. Andere therapeutische zorg wordt maar zeer beperkt vergoed. Dit legt een grote financiële druk op de ouders.

Daarnaast zijn er weinig plekken waar een kind zowel begeleiding als behandeling krijgt. Dagelijks rijden ouders met hun kind naar therapeuten voor behandeling. Er zijn ook zeer beperkte hulpmiddelen beschikbaar. Zo hebben de meeste kinderen geen eigen rolstoel, loopwagen of statafel. Het is voor de fysiotherapeuten dus hele opgave om elke cliënt een goede houding aan te bieden.

Kitty, Hanneke, Gerna en Mariëlle

Deze trainingsweek is tot stand gekomen door een samenwerking van de Georgische Rett syndroom vereniging, Rett Syndrome Europe, MAC Georgia, een Amerikaanse organisatie die inclusie van mensen met een beperking stimuleert en Consort Georgia, een ouderinitiatief dat Assistive Technology en spraakcomputers beschikbaar maakt. Met al deze partijen is een fantastische combinatie van activiteiten neergezet. Samen komen we verder dan alleen!
Dat was ook een van de doelen die we hebben uitgesproken op het hybride Rett Syndrome Europe congres, 2023 in Nieuwegein.

'Samen komen we verder dan alleen!'

GAAN WE DOOR?!

De zaadjes die de afgelopen jaren zijn gepland, groeien niet alleen in Nederland uit tot een steeds mooiere boom. Rett ouders in Georgië plukken er nu de vruchten van. Dit prachtige initiatief inspireert ons om vaker de kennis en ervaringen die wij in de afgelopen jaren in Nederland hebben opgedaan te kunnen delen met andere professionals, in binnen- en buitenland!

'Rett ouders in Georgië plukken er nu de vruchten van.'

OOK DIT JAAR ORGANISEREN DE NETWERKEN WEER COACHINGSDAGEN OP LOCATIE.

2 maart 2024 - Heesselt (Gelderland)
20 april 2024 - Omgeving Eindhoven / Venlo
25 mei 2024 - Hoorn

Meer info en de aanmeldingslink volgt via de Rettmail en social media.

Rett (in het) nieuws

JE GRENZEN BEWAKEN TERWIJL JE VOOR EEN ANDER ZORGT

Vergeet jezelf niet

Uit **Vriendin** 38/2023

Hoe voorkom je dat je emmer overloopt?

Akkie (49) staat midden in de supermarkt als we haar bellen. Ze is het interview voor Vriendin bijna vergeten. En dat is niet zo vreemd als je bedenkt wat ze op een doorsnee ochtend allemaal te doen heeft. Haar hoofd loopt over: de zorg voor haar dochter, hulpmiddelen, sondevoeding en medicatie bestellen, bellen met leveranciers, de verpleegkundigen in huis aansturen, boodschappen doen. En soms nog een paar uurtjes overdag slapen, omdat ze een doorwaakte nacht achter de rug heeft. Het klinkt alsof ze een groot bedrijf runt, maar Akkie zorgt voor haar zestienjarige dochter Tessa met Rett syndroom. Ze kan niet praten, lopen of zitten en heeft overal hulp bij nodig. Alleen aan haar mimiek kunnen we aflezen hoe ze zich voelt", vertelt Akkie.

Roofbouw

"Vorig jaar heeft Tessa bijna het hele jaar in het ziekenhuis gelegen voor een operatie aan haar heup. Daarna kon ze niet meer van de beademing af komen, omdat ze zulke slechte longen heeft. Ze had geen kracht meer om haar taaislijm goed weg te hoesten. Voordat ze eindelijk weer naar huis kon, was een canule noodzakelijk. Dat is een kunststof buisje dat via een gaatje in haar keel rechtstreeks naar binnen gaat. Die canule moet steeds worden uitgezogen om slijm uit haar luchtwegen te verwijderen. Ze heeft daardoor dag en nacht hulp van ons nodig."

Dertien jaar lang hebben Akkie en haar man de zorg voor hun dochter vrijwel helemaal alleen op zich genomen. Totdat Akkie het niet meer volhield. "Ik ging eraan onderdoor. Eerst kreeg ik een hernia. Daar ben ik aan geopereerd, maar hij keerde terug. In 2021 kreeg ik het coronavirus en kwam zelfs op de intensive care terecht. Mijn lichaam was er klaar mee. Al die tijd had ik er roofbouw op gepleegd. Het was een signaal van overbelasting. Ik moest revalideren om erbovenop te komen."

Logeerhuis

Akkie en haar man besloten om extra hulp in te zetten uit hun persoonsgebonden budget. "We doen nu een beroep op een team van tien verpleegkundigen die Tessa dag en nacht kunnen helpen. Zelf spring ik ook nog bij. Daarnaast krijgen we hulp van een zogeheten co-piloot die ons ondersteunt bij praktische zaken. Tessa gaat twee dagen per week enkele uren naar een kinderdagcentrum. Om het weekend verblijft ze in een speciaal logeerhuis. Dat geeft ons wat rust en tijd voor onszelf."

Akkie: "Geef zorg uit handen, hoe lastig dat ook is. Besef dat je het niet allemaal zelf kunt doen. Wat mij op de been houdt, zijn wilskracht, positief denken en natuurlijk Tessa zelf. Ze is een vechter. Als ze dat niet was, was ze er nu niet meer geweest. Haar zestiende verjaardag hebben we dan ook groots gevierd met een sweet sixteen-party. Als ik zie hoe ze lacht en elke dag geniet, geeft me dat de kracht om het vol te houden."

***Akkie:** 'De zorg voor mijn dochter uit handen geven was nodig om vol te houden.'*

POLIKLINIEK VOOR ZELDZAME SYNDROMEN IN HET ERASMUS MC ROTTERDAM

Internist-endocrinoloog Laura de Graaff maakt zich sterk voor patiënten met zeldzame ziekten.

Door betere zorg worden kinderen met een aangeboren zeldzame ziekte, zoals een syndroom, steeds ouder. Maar zodra ze volwassen worden, stopt voor hen de zorg op maat. Laura de Graaff is wereldwijd de enige internist met een groot multidisciplinair team rondom volwassenen met zeldzame genetische syndromen.

Internist-endocrinoloog Laura de Graaff is de oprichter van het Centrum voor Volwassenen met Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen. De Graaff startte een multidisciplinair team voor volwassenen met zeldzame genetische syndromen in het Erasmus MC, maar eigenlijk zouden veel meer ziekenhuizen dit moeten doen. Door de verbeterde zorg bereiken deze patiënten namelijk steeds vaker de volwassen leeftijd. Behandeling bij de kinderarts is dan niet meer mogelijk, zodat de overstap naar de internist moet worden gemaakt. Helaas weten de meeste internisten niet wat ze met deze complexe patiënten aan moeten. De medische valkuilen van genetische syndromen zijn bij veel internisten niet bekend' vertelt De Graaff. 'Ook weet men niet wat 'normaal' is voor elk syndroom. Als je als arts niet weet welke symptomen bij het syndroom horen, kun je je patiënt niet goed behandelen.

RUIM TIENDUIZEND JONGVOLWASSEN PATIËNTEN

Er zijn tot nu toe ruim tweeduizend verschillende zeldzame syndromen. Veel patiënten hebben hormoontekorten én orgaanproblemen én epilepsie. Met daarbij vaak ook een verstandelijke beperking. Er zijn naar schatting ruim tienduizend jongvolwassenen met genetische syndromen die de komende 5 jaar in Nederland een internist nodig hebben.

AFZONDERLIJKE SPECIALISTEN

De zorg voor volwassenen met genetische syndromen is gebaat bij een multidisciplinair team. Bij kinderen met genetische syndromen, zoals Rett syndroom, is zo'n team er wel. Binnen het Rett Expertisecentrum behandelen verschillende medisch specialisten de diverse problemen die bij het syndroom voorkomen en stemmen de behandelingen op elkaar af.

Maar zodra een kind volwassen is, moet het afscheid nemen van de kinderarts en is er meestal geen goede multidisciplinair zorg meer. De patiënt gaat de afzonderlijke specialisten af. De Graaff: 'Iedere specialist kijkt alleen naar de aandoening waar zijn of haar specialisme over gaat en ziet niet de grotere verbanden. Dat is vragen om problemen. Bij patiënten met genetische syndromen zijn sommige aandoeningen bovendien 'onderdeel van het syndroom'. Die zijn niet afzonderlijk te verhelpen.

Patiënten uit het hele land komen nu naar de Rotterdamse 'syndroompoli'. 'Bijna altijd heb ik huilende ouders op de poli. Als de multidisciplinaire zorg op volwassen leeftijd wegvalt, moeten ouders weer helemaal opnieuw een netwerk van specialisten opbouwen.

Laura de Graaff

Ze voelen zich in de kou staan. Hier op onze poli stappen ze in een 'warm bad'. Ze merken dat wij de aandoening van hun kind wél snappen.'

SYNDROOM-TEAM

Het 'syndroom-team' bestaat uit een internist-endocrinoloog, een internist-ouderengeneeskunde, een verpleegkundig specialist en doktersassistentes. De neuropsycholoog, Arts voor Verstandelijk Gehandicapten en diëtist sluiten ook regelmatig bij de poli aan. Voor specifieke vragen zijn een neuroloog, psychiater, oogarts, cardioloog en orthopeed beschikbaar. Ze zijn het aanspreekpunt voor orgaan- en hormoonproblemen, gewrichtsproblemen, maar ook vermoeidheid, overgewicht, hoge bloedruk, onbegrepen buikklachten enz.

'Ze merken dat wij de aandoening van hun kind wél snappen.'

WE ZIJN ER NOG LANG NIET, ER IS MEER GELD NODIG

De Graaff heeft van zeventig syndromen, waaronder Rett syndroom*, in kaart gebracht wat de orgaan- en hormoonproblemen zijn. 'We zijn er dus nog lang niet. Er is meer geld nodig voor onderzoek naar deze en andere zeldzame syndromen.

'Onderzoek is broodnodig, zodat we de kennis bij artsen vergroten en behandelingen verbeteren.'

WACHTLIJST VAN EEN JAAR

De grote vraag naar deze zorg heeft ook een keerzijde: de syndroompoli heeft inmiddels een wachtlijst van meer dan een jaar. De Graaff: 'Doordat de zorgkosten 'niet mogen groeien', mogen we geen tweede syndroom-internist aannemen. Terwijl die zó hard nodig is! De Graaff spreekt met strijdlust over haar patiënten en over het wetenschappelijk onderzoek. 'Onderzoek is broodnodig, zodat we de kennis bij artsen vergroten en behandelingen verbeteren. Complicaties voorkomen en medische missers vermijden. En daarmee de kwaliteit van leven van de patiënt vergroten. Want dat staat voor mij op nummer één.'

Bron: *www.erasmusmc.nl*

* *Ouders met 18+ Rett kinderen kunnen bij vragen contact opnemen met Laura de Graaf en haar team. De Rotterdamse Syndroompoli heeft momenteel geen overleg met het Rett Expertisecentrum, omdat er geen internist betrokken is bij de Rett poli in Maastricht.*

In the PICTURETT

NIEUWE SPETTERS, WELKOM BIJ DE NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING!

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

EVA

Ik ben Eva en ik ben 6 jaar oud. Ik woon met mijn papa Rob, mama Steffi en zusje Noa in Kloetinge (Zeeland). Samen met onze poezen Puk en Boris.

Helemaal gek ben ik op het tekenfilmpoppetje 'Noddy', hij is mijn grote vriend. Ik kijk naar hem op mijn Ipad of luister naar zijn verhaaltjes via mijn boxjes. Hij helpt mij vaak weer blij te worden.

Ik vind het leuk om te lopen met mijn rollator, samen te wandelen in de buggy, lekker eten en om samen te zijn met mijn favoriete mensen. Ook knuffel ik graag of maak grapjes door om mensen te lachen.

Soms zit ik niet lekker in mijn vel, omdat mijn lijf heel stijf is en ik daardoor niet goed kan staan of het soms ook spannend vind om goed te zitten. Ook als er iets is en niemand me begrijpt, dan mopper ik heel hard tot iemand me snapt. En ik kan niet zo goed wachten, maar nu mijn zusje er is moet ik dit wel leren en gaat het ook steeds beter.

Mijn papa en mama zijn zorg aan het regelen via de WLZ en dat kost veel tijd en lang wachten. We hebben een buggy via de WMO waar ik goed in kan zitten en we lang mee kunnen wandelen. Ik ga 5 dagen naar school en daar zijn ook spulletjes om mij te helpen met zitten, staan en bewegen.

MILOU

Hoi! Mijn naam is Milou en ik ben geboren op 3 september 2021. Ik woon samen met mijn papa Johan en mama Denise in Dordrecht.

Momenteel ga ik 2 dagen per week naar het KDC en daar heb ik het erg naar mijn zin met lieve juffen. Soms moet ik nog wel een beetje wennen. Ik hou heel erg van buiten zijn, zwemmen en muziek luisteren (kinderen voor kinderen). Verder kijk ik ook heel graag naar Juf Roos op de TV om even te ontspannen! Wat ik ook heel erg leuk vind is boekjes lezen samen met mijn opa's en oma's!

Soms zit ik niet lekker in mijn vel en heb ik frustraties hierdoor moet ik huilen en word ik heel boos. Helaas kan ik niet goed aangeven wat er met mij aan de hand is. Mijn papa en mama proberen mij dan zo goed mogelijk te troosten.

Mijn papa en mama weten sinds mei 2022 dat ik het Rett syndroom heb. Helaas komt er nu heel veel op hen af. We zijn nu bezig met een nieuwe kinderstoel zodat ik beter rechtop kan zitten in huis. Ook vind ik samen met mijn papa en mama oefenen om te staan erg leuk, daar krijg ik een statafel voor.

Via mijn oogbesturingsspraakcomputer kan ik spelletjes spelen en oefenen met communiceren, ik word daar heel blij en enthousiast van. Door goed te oefenen hoop ik straks wat meer aan te kunnen geven wat ik graag wil. Mijn papa en mama zitten ook in de Rett vereniging groep waar zij veel vragen kunnen stellen en veel steun uit krijgen. Dat is heel fijn!

ISA

Hoi allemaal, ik ben Isa Bouten en woon in het mooie Noord-Limburg, om precies te zijn in Maasbree. Ik ben 14 jaar. Mijn mama heet Ilse en mijn papa Harrie. Ik heb geen broertjes of zusjes dus heb het rijk alleen. Wel hebben we twee geitjes, Mekkie en Mollie.

Wat ik heel leuk vind om te doen is kleuren op de tablet en muziek luisteren op YouTube. Vooral de liedjes van K3 vind ik leuk om mee te zingen. Ook wandel ik heel graag met papa en mama. Sinds kort gaan we ook vaker fietsen met de duofiets. Dit is heel gezellig, want onder het fietsen kan ik dan lekker kletsen.

Ik heb het MECP2 syndroom. Hierdoor heb ik vooral last van hoge prikkelgevoeligheid. Dit uit zich dan vooral in boze buien. Dat is voor niemand fijn. Gelukkig zit ik op een fijne school waar ze me heel goed begrijpen.

Een keer per maand ga ik een nachtje logeren, dat is heel gezellig. Papa en mama vragen zich wel af waar ik straks, als ik ouder ben, zal gaan wonen. Ze hopen dat er een plekje is waar ik me fijn zal voelen en vooral dicht bij hun is. En dat hoop ik ook!!

Groetjes van Isa

TESSA

Hallo, mijn naam is Tessa van Dijk, in juni werd ik 3 jaar. Samen met mijn papa Dirk-Jan, mama Carolien, zus Deborah (9) en broer Guido (7) woon ik in Woudenberg. Een half jaar na het bloedprikken kregen mijn ouders op 13 april 2023 de diagnose te horen: klassiek Rett. Sinds mijn geboorte ontwikkel ik wel langzamer, maar toch kwam de diagnose Rett totaal onverwacht.

Maar nu kijken ze vol trots vooral naar de dingen die ik wél kan. Het lijkt net of iedereen nu nóg meer van mij houdt, want ik krijg vaak kusjes en knuffels en ik vind dat heerlijk! Als ze me dan ook nog kriebelen en kietelen dan heb ik een schaterlach en lichtjes in mijn ogen.

‘Het lijkt net of iedereen nu nóg meer van mij houdt, want ik krijg vaak kusjes en knuffels en ik vind dat heerlijk!’

Waar ik nog meer van hou is spetteren in bad, piano ‘spelen’, buitenspelen en dan vooral trampoline springen en rondjes rijden op mijn driewieler. Binnen sta ik vaak op de bank naar buiten te kijken en zie ik als eerste de vliegtuigen in de lucht. Ook geniet ik van muziekfilmpjes ingezongen door kinderkoren. Als ik geniet of iets lekker vind, ga ik zingen of hoor je ‘mmm’.

Sinds de zomervakantie ga ik naar KDC de Klimboom in Barneveld. En door middel van oefeningen wordt mijn centraal zenuwstelsel gestimuleerd, dat heet reflexintegratie therapie.

Meestal ben ik vrolijk en tevreden. Ik kan door middel van mijn mimiek, wijzen en geluiden goed duidelijk maken wat ik wil. Want op een paar woordjes na praat ik niet. Daarom zijn mijn ouders bezig met welke stappen we kunnen maken rondom communicatie voor nu en in de toekomst.

ADVERTENTIE

rdgKompagne

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

Onbeperkt communiceren met je ogen

De Grid Pad helpt je zelfstandig te communiceren wanneer je niet kunt praten en een beperkte handfunctie hebt. De ingebouwde Lumin-i sensor is speciaal ontwikkeld voor deze spraakcomputer. De nieuwste technologie zorgt voor nauwkeurige oogbediening met een hoge reactiesnelheid.

- Accuduur tot 15 uur
- Verhoogt zelfredzaamheid bij Rett syndroom
- Met Grid3 en diverse vocabulaires
- Hoge reactiesnelheid van de oogbediening

De meest nauwkeurige oogsensor!

Meer weten? 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

NA 4 DAGEN RIJDEN STAAT ER BIJ THUISKOMST 3300 KILOMETER OP DE TELLER

EEN BARRE TOCHT NAAR Oekraïne

50 pakken incontinentiemateriaal, medicatie, zeep, kleding, medicinale voeding en verbandmaterialen. Jan en Alina Wolfert, ouders van Rett dochter Agnieszka stouwen de pick-up voor de derde keer tot de nok toe vol. Jan en zijn Rode Kruis collega Anderd van den Bosse brengen de goederen naar Rett gezinnen in het door oorlog geteisterde Oekraïne. Morgen staat een rit van in 1750 kilometer staat voor de boeg.

20 NOVEMBER 2023

In alle vroegte verzorgt Jan zijn dieren op de boerderij voordat hij samen met Anderd vertrekt. Ze rijden, met een paar korte tankstops, in twaalf uur door naar Polen. Daar ontvangt Pawel, de voorzitter van de Poolse Rett vereniging, hen met een heerlijke maaltijd. Om 23.00 uur vertrekken de mannen en er volgt een tocht over de besneeuwde en glibberige wegen. En dan maakt de auto een schuiver, draait 180 graden en raakt het hek op de middenberm. Gelukkig, geen gewonden! Maar wel schade aan de pick-up. De bumper is kapot en de kentekenplaat is zozeer beschadigd, dat deze niet meer op de auto bevestigd kan worden. Met de brokstukken op de achterbank, rijden ze verder.

Na een lange nacht, waarin Jan en Anderd regelmatig het stuur wisselen, bereiken ze om 7.00 uur de grensovergang tussen Polen en Oekraïne. Ze sluiten achter aan een kilometerlange rij voertuigen. De mannen trekken hun Rode Kruis jassen aan, en leggen het embleem achter de voorruit. Dat trekt uiteindelijk de aandacht. Ze worden uit de rij gepikt en mogen met hun humanitaire transport doorrijden tot aan de grens. Later blijkt dat de wachttijd van die kilometerlange rij voertuigen, maar liefst 12 uur is. De mannen beseffen dat ze geluk hebben en zijn blij met hun werk bij het Rode Kruis.

‘De mannen beseffen dat ze geluk hebben en zijn blij met hun werk bij het Rode Kruis.’

Het is 9.30 uur als ze na de paspoortcontrole door het niemandsland tussen Polen en Oekraïne rijden. Ze zijn er nog niet, nadat ze een brug zijn overgestoken, komen ze aan bij de Oekraïense grens. Opnieuw staat er een paspoortcontrole op het programma, naast een check van de verzekeringspapieren en het kentekenbewijs van de auto. Wachtend in de vrieskou, tot ze de Oekraïense douanebeambte ze binnenlaat in een krakkemikkig, houten hokje. Naast de controle van de papieren, zijn ze ook benieuwd naar de inhoud van de pick-up en het doel van hun reis. De medicatie levert problemen op, ze missen een noodzakelijk formulier. De Diazepam, een anti-epileptica die gebruikt wordt

om een langdurig, en levensbedreigend insult, te onderbreken, valt hier onder de Opiumwet. Jan en Anderd maken zich zorgen, want juist die medicatie hebben de Rett meisjes zo hard nodig. Gelukkig kan Elena, de voorzitster van de Europese Rett vereniging, de douanebeambte telefonisch te woord staan.

Na een lang gesprek verandert de houding en de beambte loopt mee naar de auto. Daar volgt een grondige inspectie van de dozen en tassen. Ze stelt vragen en Jan moet een overzicht maken van de aanwezige medicatie en zijn adres achterlaten. Weer terug in het hokje, wordt een stapel papieren voorzien van de nodige stempels. Opnieuw loopt de dame mee en ontdoet alle dozen van de papieren waar de inhoud en adressen op vermeld staat. Nadat ze die in de prullenbak heeft gedeponeerd, kunnen de mannen met hun papieren vertrekken.

Voor de laatste slagboom wacht een Oekraïense militair in zijn wachtposthokje, hij checkt de papieren, ze krijgen er nog een stempel bij en mogen doorrijden naar de slagboom. Die slagboom blijkt op kentekenherkenning te werken, maar de nummerplaat zit vanwege de botsing niet meer op zijn plek. Ze proberen van alles: de kentekenplaat wordt achter de voorruit gelegd, voor de auto neergezet en voor de camera gehouden. Helaas, de slagboom blijft gesloten. Gelukkig schiet de militair te hulp, en wordt na contact met haar meerdere, de slagboom geopend. Na zes uur wachten, rijden ze eindelijk het land van bestemming in. Vanaf dat moment rijden de mannen op de navigatie op de telefoon. In Oekraïne is weinig bewegwijzering en de borden die er staan, zijn voor hen onleesbaar. Onderweg passeren ze een paar militaire controleposten. Twee uur later bereiken ze Lutz, hun eerste geplande reisdoel in Oekraïne. Ze worden hartelijk ontvangen met een kleine maaltijd en een goed gesprek. Vanwege de avondklok die bijna ingaat, besluiten de mannen niet door te rijden naar het tweede adres. Ze laten de goederen voor die familie achter in Lutz, en gaan terug naar de grensovergang. Ook nu ondervinden ze hinder, de Poolse douane voert stiptheidsacties uit. Alles wordt gecheckt, tot tweemaal toe worden de tassen, de paspoorten en onder de motorkap bekeken. Midden in de nacht rijden ze uiteindelijk Polen in, op weg naar een welverdiende nachtrust in een hotel.

23 NOVEMBER 2023

De rit duurt al 40 uur, als ze rond 00.30 uur bij een Pools hotel inchecken. Na een heerlijk ontbijt vertrekken ze voor de lange rit naar huis. In de middag, bij de tankstop worden de ramen en koplampen van de auto gesopt, wat wel nodig is na alle viezigheid die er onderweg is opgekomen. De mannen wisselen elkaar af en iets na middernacht arriveert Anderd thuis. Jan rijdt door naar zijn huis in Zeeland.

‘Jan en Anderd hebben in vier dagen 3300 kilometer gereden.’

Jan en Anderd hebben in vier dagen 3300 kilometer gereden. De goederen zijn naar Polen en Oekraïne gebracht. De dagen erna volgen er berichten van de Rett gezinnen waar de spullen zijn aangekomen. Hun dankbaarheid is groot. Dat is waar Jan, Anderd en Alina het voor doen!

Volg het Rett Syndroom...

Op Facebook en Instagram deelt de NRSV via RettSydroomNL nieuwtjes, activiteiten en portretten. Informatief voor familie, vrienden en zorgverleners.

*Voor ouders, verzorgers, broers en zussen heeft de NRSV een besloten FB groep. Deze biedt de mogelijkheid voor vraag en antwoord en (lotgenoten)contact. Aanmelden voor toegang via **info@rett.nl**.*

Ontvang ons Rett magazine digitaal en verspreid dit binnen je eigen netwerk. Geef je mailadres door aan redactie@rett.nl.

Lid of vaste Donateur worden?

Ouders en verzorgers kunnen lid worden van onze vereniging. De contributie is minimaal € 50,- per jaar.

Familie en vrienden kunnen donateur worden. Dat kan met een jaarlijkse donatie van minimaal € 35,-.

Leden en vaste donateurs ontvangen tweemaal per jaar het Rett magazine. Meer weten? Kijk op www.rett.nl en meld je aan.

Eenmalig Doneren?

Veel mensen steunen onze vereniging met een eenmalige donatie. Hiermee draag je bij aan onderzoek naar Rett syndroom, aan de activiteiten van de Rett Netwerken of maak je het mogelijk dat gezinnen elkaar ontmoeten tijdens een familiedag.

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

Wij delen je naam en het verhaal achter de donatie graag op onze website en in het Rett magazine. Meld je donatie dan ook aan via www.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.

Colofon

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

Van het bestuur

Welkom in 2024. Een nieuw jaar met mogelijkheden, kansen en onzekerheden. Waarbij we terugkijken op het afgelopen jaar waarin wij helaas afscheid hebben moeten nemen van een aantal lieve Rett-kanjers. We wensen deze gezinnen veel kracht en sterkte toe.

Ook dit jaar blijven wij ons als NRSV inzetten voor onderzoek en ondersteuning. We hebben een aantal donaties ontvangen, waar we ontzettend dankbaar voor zijn. En natuurlijk de prachtige opbrengst van het Spijkerbroekengala, waarvan wij de officiële cheque nog in ontvangst mogen nemen.

Dit jaar hebben we opnieuw een aantal mooie projecten waarin we investeren. Het promotieonderzoek van Hanneke Borst loopt nog steeds. Vanuit de verschillende netwerken (onderwijs, logopedie en fysiotherapie) worden weer een aantal coachingsdagen op locatie georganiseerd. Hierover kunt u op de socials meer informatie vinden.

Er komt een wereldcongres aan in Australië in oktober, waar ook wij aan deelnemen. En uiteraard de Rett familiedag, waarover snel meer informatie volgt. Heb je organisatietalent en wil je helpen, dan horen we dit graag!

Namens het bestuur van de NRSV,
Mariëlle van den Berg - Voorzitter
Ad Linssen - Penningmeester
Dianne Willems - Bestuurslid
Alja van Maanen - Secretaris

Dianne, Alja, Marielle en Ad

Agenda 2024

2 - 5 oktober
Wereldcongres in Australië

70 apneus per uur hielden Lieke uit haar slaap

RETT IN DE NACHT

DOORSLAPEN MET RETT

Zoals bij veel kinderen met het Rett syndroom waren de nachten bij Lieke (geboren 2005) tot drie jaar geleden onrustig. Ze is altijd een slechte slaper geweest. Ze viel makkelijk in slaap, maar werd vaak, veel en vroeg wakker. Na haar rugoperatie in 2014 was de epilepsie onder controle, maar het slapen werd niet beter. Door de nachtelijke onrust was ze overdag prikkelbaar, moe en lusteloos.

Op de duur begon ze meer te snurken en konden we horen dat ze ademstops had. De nachtelijke saturatie daalde dan naar 84%. Aan de kinderarts hebben we toen een filmpje laten zien en in combinatie met de vermoeidheid en lusteloosheid werd ze in februari 2020 doorgestuurd naar het slaapcentrum in Zwolle voor een slaaptest. Het bleek dat ze ernstige slaapapneu had, met meer dan 70 apneus per uur. Als behandeling werd voorgesteld om CPAP-therapie uit te proberen (Continuous Positive Airway Pressure). Hier zagen we erg tegenop, we waren bang dat het apparaat een flinke belemmering zou zijn en nog meer onrust zou gaan geven.

We werden doorverwezen naar het ZGT in Hengelo. Samen met een somnoloog hebben we gezocht naar het juiste masker. Hoe beter dit aansluit, hoe effectiever de therapie. Omdat Lieke met haar mond open slaapt werd het een volgelaatsmasker. We kregen uitleg over het apparaat en hoe het op afstand uitgelezen kan worden.

De eerste keer hebben we de CPAP tijdens het middagslaapje uitgeprobeerd. Het was heel bijzonder hoe ze het direct accepteerde. Al snel had ze de CPAP de hele nacht op. Binnen een half jaar hebben we de druk op kunnen voeren van 6 naar 9.7 en op deze stand staat het al jaren. Het is fantastisch om te zien dat ze nu op 2 apneus per uur zit, wat een enorme vooruitgang is.

Lieke valt nu iedere avond snel in slaap en wordt rond 7 uur wakker. Het beperkt haar niet met het draaien bed. Het enige nadeel is dat ze haar handen voor haar kin vouwt, waardoor ze in haar slaap met haar vingers het masker wat aandrukt. Hierdoor kan het masker gaan lekken. Dan moeten we snel het masker goed doen, anders maakt het lawaai. Al met al is Lieke er erg op vooruit gegaan. Ze is nu goed fit, actief, uitgerust en alert. Doordat de keel minder is opgezwollen, kan ze beter eten en kwijlt ze minder. Ze heeft nog nauwelijks sondevoeding nodig. Wat ons betreft was de CPAP de juiste beslissing!

Meer lezen over Lieke?
In pRettpraat 59 wordt zij voorgesteld.

stom

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

Als de rolstoelbus is klemgezet, zodat de lift niet naar beneden kan

Stoepjes, treden, trappen en steile hellingen

Hormonen

Openbare gelegenheden waar geen ruimte is om je (grote) kind liggend te verschonen

OUDERAVONDEN WAAR EIGENLIJK ALTIJD HETZELFDE WORDT VERTELD

Nooit spontaan de deur uit kunnen

DE BUURT-BBQ MISSEN OMDAT ER TEVEEL PRIKKELS ZIJN

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.

Hoi, ik ben Indy

Ik moet altijd lachen om de grapjes die mijn broertje maakt.

Vanaf mijn vierde jaar rijd ik al paard.

Door Rett syndroom ben ik vorig jaar geopereerd aan een scoliose. Die is van 80 naar 36 graden gecorrigeerd.

GEEF INDY 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