

# Rett magazine

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

NEDERLANDSE **RETT**  
**SYNDROOM**  
VERENIGING 

Hoi, ik ben  
**Vivian**

---

MAAK KENNIS  
MET ONZE  
NIEUWE  
**VOORZITTER**

---

---

**BRUXISME**

---

JULI 2025

---

**69**

# Op avontuur met de R82 Chilla wandelwagen



De R82 Chilla is de ideale wandelwagen waarin je kind altijd stabiel, veilig en comfortabel zit. Dankzij de verstelbare zitkuip kan je kind zowel naar voren kijken om de wereld te ontdekken als naar achteren voor interactie met ouders of verzorgers. Door de Chilla achterover te kantelen, kan je kind heerlijk ontspannen en energie opdoen voor een dag vol leuke activiteiten.

De hulpmiddelen van Etac 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.

Kijk op [www.etac.nl/kids](http://www.etac.nl/kids) en neem gerust contact met ons op.



R82 Chilla



**R82**  
by Etac

## INHOUD

- 06 Hoi, ik ben Vivian Krijgsman
- 09 Opkikkerdag
- 10 Onze nieuwe voorzitter Ton Diepeveen
- 14 Bruxisme
- 16 Vriendengroep staat om Marijn heen, de vader van Marijn
- 18 EMB Pijn App
- 20 Oproep meedoen aan onderzoek
- 22 Donaties
- 27 Podcast Pretty Life
- 28 Hallo, ik ben Marjolein
- 32 Tweede syndroompoli 18+
- 34 Ronald McDonald vakantiehuizen
- 36 In the PictuRe(tt)
- 42 Dit geeft mij energie
- 46 Sailwise - vakantie vieren op Robinson Crusoe
- 48 Mariëlle van den Berg neemt afscheid als voorzitter
- 50 Rett symposium 7 november 2025

## Vaste Items

- |                        |  |                    |
|------------------------|--|--------------------|
| 35 pRettige uitstapjes | 45 Mijn PGB'Ster                       | 53 Van het bestuur |
| 40 pRetty Things       | 47 Hier gaan onze kinderen van stralen | 55 STOM            |
| 44 Rett in de media    |  |                    |



22



27



48

## 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.



Deelnemen in plaats van aan de zijlijn staan!

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.



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](mailto:administratie@innocare.nl)



Ringoven 43 6826 TP Arnhem Postbus 4088 6803 EB Arnhem 026 388 35 98 026 388 39 36 administratie@innocare.nl www.innocare.nl



## Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom kan oogbesturing veel betekenen. Met oogbesturing kun je je niet alleen verstaanbaar maken, maar ook spelen en op andere manieren een interactie hebben met je 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/oogbesturing](http://www.rdgkompagne.nl/oogbesturing)

# AFSCHEID VAN... EN WELKOM AAN...

**WAT IS HET TOCH MOOI OM MEE TE WERKEN AAN DIT MAGAZINE. WE BRAINSTORMEN OVER ONDERWERPEN EN VRAGEN MENSEN MEE TE WERKEN. DAT LEVERT ALTIJD WEER MOOIE VERHALEN OP DIE ONTROEREN, INFORMEREN EN VERBINDEN.**

WE ONTMOETEN NIEUWE LEDEN IN IN THE PICTURE(TT). LEZEN OVER HERKENBARE ZOEKTOCHTEN NAAR EEN DIAGNOSE, THERAPIE OF HULPMIDDELEN. CONFRONTEREND, OMDAT WE WETEN DAT HUN ROUTE NIET MAKKELIJK ZAL ZIJN.

DAT LAATSTE GELDT ZEKER VOOR DE OUDERS VAN MARJOLEIN (51). PAS VORIG JAAR WORDT DUIDELIJK DAT MARJOLEIN RETT HEEFT, EN VALLen VELE PUZZELSTUKJES EINDELIJK OP HUN PLAATS. ZIJ BESCHRIJVEN EN VERTELLEN HOE ZIJ ER ALLES AAN DOEN OM HUN DOCHTER HAAR LEVEN TE LATEN LEIDEN, IN PLAATS VAN TE LIJDEN.

DIE ENORME INZET LIJKT BIJ IEDER VERHAAL CENTRAAL TE STAAN. EEN VADER DIE ONDERZOEK DOET NAAR BRUXISME. VRIENDEN DIE ALS VRIJWILLIGERS HELPEN OP DE RETT FAMILIEDAG. MOEDERS DIE EEN TWEDE SERIE MET PODCASTS ZIJN GESTART, OM ZO RETT SYNDROOM IN AL ZIJN FACETTEN, ONDER DE AANDACHT TE BRENGEN. DE DONATEURS DIE MET MOOIE ACTIES ONZE ACTIVITEITEN MOGELIJK MAKEN.

MARIËLLE VAN DEN BERG DIE ZICH MAAR LIEFST 16 JAAR, MET ZIEL EN ZALIGHEID, ALS VOORZITTER INZET VOOR DE VERENIGING. TON DIEPEVEEN, OPA VAN JIP, DIE NU DE 'HAMER' VAN HAAR OVERNEEMT. VOL VUUR STORT HIJ ZICH IN HET RETT SYNDROOM, WAT JE ONDER ANDERE TERUGLEEST IN HET VERENIGINGSPLAN 2025-2028 DAT IN OVERLEG MET DE LEDEN IS OPGESTELD.

TOT SLOT KIJKEN WE UIT NAAR VRIJDAG 7 NOVEMBER. ZIEN WE JOU OOK OP HET SYMPOSIUM IN BUNNIK, MET ALS THEMA 'LEVENSLIJP'?!

WIJ WENSEN JE EEN GOEDE ZOMER TOE!

WARME GROET,  
**DE REDACTIE**



Hoi, ik ben Vivian

“Het komt zoals het komt”

## Vivian

*Vol trots kijkt Vivian ons aan, als ze vlak bij de deuropening staat, die naar de achtertuin leidt. Met een ondeugende blik in haar ogen, doet ze wat stapjes vooruit om zo nog dichterbij de zonnige tuin te komen. Fotograaf Perro de Jong en ik zijn in Waddinxveen bij Vivian (10) en haar ouders Gertrude en Lennart. Grote broer Timon (12) is op school, tijdens ons bezoek.*

Vivian is een vrolijk meisje en kan sinds drie jaar lopen, dankzij haar eigen wilskracht en de hulp van fysiotherapie. ‘Onder andere fysiotherapeut Hanneke Borst heeft hier heel veel in betekend,’ laat Gertrude weten. ‘Zij zei: ga het maar gewoon proberen. De eerste stappen waren met een loophulpmiddel en op den duur helemaal zonder hulpmiddel.’ Ook zwemmen droeg bij aan het proces vertelt Lennart: ‘Water vindt Vivian leuk en prettig. In het water zijn, geeft haar tevens de vertraging die ze nodig heeft. Dat geeft haar vertrouwen.’ Gertrude: ‘We zijn dit aangegaan in de wetenschap dat het ook niet zou kunnen lukken. Vivian kon niet eens staan.’ Vivian is een voorbeeld in het leren van nieuwe vaardigheden. Gertrude beschrijft haar dochter als een leergierig meisje en een doorzetter: ‘Stap voor stap lukte het Vivian om zelf de grenzen te verleggen. Dit geeft haar zoveel vrijheid.’

### HULPMIDDELEN

Loophulpmiddel Janneke staat inmiddels op het KDC Esse Zoom in Nieuwerkerk aan den IJssel. ‘Daar is haar looprek beter inzetbaar voor de langere afstanden,’ laat Gertrude weten.

”Stap voor stap lukte het Vivian om zelf de grenzen te verleggen.”

Dat neemt niet weg dat in hun rijtjeshuis nog steeds de nodige hulpmiddelen onmisbaar zijn. ‘We hebben een traplift en boven hebben we een tillift, maar die laatste is er echt voor de sier.’ Gertrude en Lennart kijken elkaar lachend aan. Momenteel heeft Vivian de tillift gelukkig niet nodig door haar verbeterde mobiliteit.

Toen het gezin verhuisde naar deze mooie nieuwbouwwoning, vond de WMO het echter geen handige locatie. ‘Ze adviseerden ons in eerste instantie te verhuizen naar een woning waar Vivian op de begane grond zou kunnen slapen,’ vertelt Lennart. De ouders van Vivian hebben er hard voor moeten werken om toch de noodzakelijke aanpassingen aan huis voor elkaar te krijgen. Gertrude: ‘Het was lastig om tegen grenzen aan te lopen, maar gelukkig is het uiteindelijk toch goed gekomen.’

Vivian zit inmiddels in haar Bello-stoel, met haar spraakcomputer binnen oogbereik. Ze leest een boek en ondertussen smult ze van een stroopwafel, die haar moeder haar in kleine stukjes aanbiedt. Soms gaat het volume iets omhoog, om ons te laten weten dat zij ook aan tafel zit. Diezelfde ondeugende blik zie ik weer in haar ogen. Vivian weet zich wel uit te drukken met haar spraakcomputer. ‘Ze is heel duidelijk in haar communicatie. Ook zonder haar spraakcomputer,’ laat Lennart weten. ‘Met haar mimiek vertelt ze ook heel veel.’ Van achter haar computer kijkt Vivian mij even aan. Haar ogen stralen en dan duikt ze weer in haar boek.

### GEWOON LEVEN

‘Natuurlijk was het een klap, toen we de diagnose kregen,’ vertelt Gertrude. Lennart: ‘Ik had nooit gedacht dat we achter een rolstoel zouden lopen.’ Vivians slaapproblemen rond haar eerste verjaardag waren de aanleiding om te onderzoeken wat er nou eigenlijk aan de hand was. Via de kinderarts kwam Vivians casus bij een multidisciplinair team terecht. Uiteindelijk is er in Rotterdam



genetisch onderzoek gedaan. Gertrude en Lennart kregen de diagnose even voor Vivians tweede verjaardag. Ze kozen ervoor zich niet te veel in te lezen over allerlei scenario's. 'Ik ben redelijk nuchter,' laat Lennart weten. 'Het komt zoals het komt.'

Het gezin heeft z'n balans wel gevonden. Lennart werkt deels als IC-verpleegkundige en deels heeft hij een bestuursfunctie binnen hetzelfde ziekenhuis. 'Deze combinatie maakt dat ik deels thuis kan werken en dat zorgt voor een goed evenwicht,' aldus Lennart. Gertrude werkt een dag in de week op een groep begeleid zelfstandig wonen. Timon gaat naar school en Vivian gaat vier dagen per week naar het KDC. Een dag per week draagt Lennarts moeder de zorg voor Vivian. Daarnaast bezoekt Vivian de zorgmanege in het dorp, waar ze op een groot paard rijdt. Lennart: 'Dat geeft haar ontspanning en soms vindt ze het een beetje eng.'

**Het gezin heeft z'n balans wel gevonden.**

Naast hun dagelijks routine geniet het gezin van familie en vrienden. Lennart: 'We hebben een hele hechte vriendengroep, die we al kennen vanaf de middelbare school.' Regelmatig komen de vrienden bij elkaar om samen te eten. 'Er is veel begrip binnen deze groep en dat is heel fijn,' laat Gertrude weten. Datzelfde ervaren ze bij hun familie en ook bij hun kerkelijke gemeente: 'Ze zijn erg betrokken en behulpzaam.'

#### TOEKOMST

Gertrude: 'Ik hoop dat er altijd mensen om haar heen blijven staan.' Lennart: 'Dat mensen voor haar blijven opkomen.' Binnen hun familie en vriendenkring ervaren ze dat zeker, maar daarbuiten wordt

**Ik vind het moeilijk als mensen alleen kijken.**

Vivian niet altijd begrepen. Dat vind ik best lastig,' laat Gertrude weten. Ook Lennart vindt het lastig dat Vivian niet altijd wordt begrepen: 'Vivian heeft zoveel baat bij écht contact. Ik vind het moeilijk als mensen alleen kijken. Ik heb er meer aan dat ze me dan een vraag stellen.' Leuke dingen ondernemen, met het hele gezin, is ook belangrijk voor Gertrude en Lennart. Lennart: 'We reizen overal naartoe.' Komende zomer gaat het gezin op reis naar Normandië. 'Met onze invalide bus gaat dat prima. We kunnen heel veel meenemen.' De bus voor de deur was me nog niet eens opgevallen. Misschien door de vers geveerde kozijnen, waar mijn oog in eerste instantie op viel, toen Perro en ik aanbelden. Of misschien omdat de bus prima in het straatbeeld past. Gertrude en Lennart nemen me mee naar de auto, terwijl Vivian op een heel groot kussen ligt te slapen. De achterklep gaat open een grote plaat wordt uitgeklast. Zeker genoeg ruimte voor een volledige vakantie-uitzet en de noodzakelijke hulpmiddelen voor Vivian.

Ik gluur nog even naar binnen en zie Vivian nog steeds heerlijk slapen. Ik groet haar ouders en vind mijn weg naar het nabijgelegen treinstation. De zon schijnt fel, en de frisse wind geeft geluid aan de bomen. Alvast een goede reis toegewenst, Gertrude, Lennart, Timon en Vivian. Geniet samen van jullie avontuur.

*Geschreven door Petra de Bruin*

# ALS JE EEN **Opkikker** KUNT GEBRUIKEN

**Evy (12 jaar) met Rett syndroom is samen met haar zus Vera en ouders Dianne en Bram naar een Opkikkerdag geweest. In Centerparos de Eemhof zijn zij een hele dag in het zonnetje gezet door vrijwilligers met een gevarieerd aanbod van activiteiten.**

Vanuit het ziekenhuis zijn wij voor deze dag aangemeld bij Stichting Opkikker. Daarna zijn we door de organisatie gebeld, en hebben we verteld waar ze ons blij mee kunnen maken op het gebied van activiteit, muziek en eten. Begin dit jaar valt de uitnodiging op de mat.

Voor ons begint ons Opkikker avontuur al op vrijdag met een overnachting in het park. Zo kunnen we ons zaterdagochtend, zonder te haasten, op tijd melden voor de grote dag. Het is best spannend, we hebben geen idee wat het ons gaat brengen. We belanden in een groot circus en lopen ineens tussen prinsessen, ridders, Star Wars figuren, en staan oog in oog met de Opkikker. Op de rode loper worden we verwelkomd door vrijwilligers die allemaal voor ons applaudisseren. We voelen ons heel speciaal!

Vrijwilliger Sylvia, een hele lieve vrouw, begeleidt ons deze dag en zorgt ook voor foto's en filmopnames. Zij brengt Vera, Evy en mij naar de beautysalon. Evy krijgt mooie haren en een zalfje op haar gezicht, Vera en ik genieten van een gezichtsbehandeling. Bram mag in een Porsche meerijden, heel vet!

Vervolgens hebben we pizza's gemaakt. Die krijgen we mee naar huis, zodat we de dag erna nog kunnen nagenieten. Tijdens de photoshoot gaat het zonnetje schijnen, dat komt goed uit! Onlangs hebben wij een uitvergroting met onze meiden erop in de bus ontvangen. Na een heerlijke lunch maken we een ritje in een echte limousine, inclusief champagne en TV met videoclips, heel cool dus. Daarna rijden we, verkleed als prinsessen en ridder in een koets met paarden over het park. Natuurlijk hebben we tijdens deze rondrit veel bekijks... haha. Evy mag de prinsessenjurk zelfs houden!



Omdat de Opkikker jarig is, mag Evy, tijdens een groot feest met dans en muziek ook nog even knuffelen met de Opkikker. Tot slot krijgen alle 50 gezinnen een buffet aangeboden en is het slotwoord aan de oprichter en directeur Ruud Sliphorst. Evy heeft een hele goede dag en heeft er samen met ons echt van genoten.

*Dianne Willems*

#### EEN OPKIKKER VOOR HET HELE GEZIN

*Opkikkerdagen worden georganiseerd voor gezinnen met een langdurig ziek gezinslid, die minimaal één kind hebben in de leeftijd van 0 t/m 17 jaar. Valt jouw gezin binnen de doelgroep of ken jij een gezin die je graag zou willen opgeven? Vraag dan de behandelend arts of medisch pedagogisch medewerker van het ziekenhuis om jullie/hen aan te melden. Werken wij niet samen met jullie ziekenhuis of instelling (check hiervoor de lijst), neem dan contact met ons op via [info@opkikker.nl](mailto:info@opkikker.nl). Wij zullen dan kijken wat we voor jullie kunnen doen!*

[www.opkikkerdag.nl](http://www.opkikkerdag.nl)



# DE NIEUWE VOORZITTER Ton Diepeveen



Ton Diepeveen (69) en Mineke van der Zwaag (71) hebben elkaar 18 jaar geleden in de armen gesloten. Ze zitten naast elkaar en kijken tijdens onze Teams-meeting niet alleen stralend in de camera, maar ook naar elkaar. Officieel zijn ze met pensioen, maar vervelen doen zij zich niet. Ik kijk met Ton en Mineke terug naar een bewogen jaar, waarin Rett syndroom op veel manieren hun leven binnenstormde.

In maart 2024 horen zij dat kleindochter Jip (2) de diagnose Rett syndroom met zich mee moet dragen. Terwijl de schok nog nadreunt, vergezelt Ton zijn zoon Martin, de vader van Jip, naar een wereld Rett congres in Amerika. Dat blijkt naast informatief, vooral een confronterende kennismaking met het Rett syndroom. De verscheidenheid, het gedeelde verdriet, het optimisme en de verbondenheid binnen 'de Rett-familie' maakt grote indruk op hen.

In augustus 2024 bezoekt zoon Martin een brainstormdag in Nieuwegein, waarin leden van de NRSV met elkaar spreken over de koers van de vereniging. Er wordt verteld dat Mariëlle van den

Berg haar voorzitterschap zal neerleggen en het bestuur op zoek is naar een voorzitter. Martin denkt direct aan zijn vader Ton.

Dat lijkt een logische gedachte. Ton vertelt mij dat hij in zijn leven werkzaam is geweest als leraar in het speciaal onderwijs. Hij heeft zich bekwaamd als orthopedagoog en stort zich in de jaren '90 op de ICT. Hij combineert zijn kennis en ervaring om computerprogramma's te ontwerpen die zijn leerlingen helpen met leren schrijven en rekenen. Na een studie bedrijfskunde start Ton als partner bij een adviesbureau en werkt hij op interimbasis 23 jaar voor veel organisaties. Na zijn pensionering

'Natuurlijk lijkt het logisch dat ik met mijn kennis en ervaring een rol van betekenis kan spelen voor de vereniging.'

besteedt Ton meer tijd aan zijn hobby fotografie en aan diverse vrijwilligersbanen. En natuurlijk geniet hij samen met Mineke van de kinderen en kleinkinderen.

Dat brengt ons weer bij kleindochter Jip. Geëmotioneerd vertellen Ton en Mineke dat Jip onlangs is opgenomen in het ziekenhuis. 'Het lukt haar niet om het slijm op te hoesten. Wij hebben, net als Martin, Wieteke en Jip's zusje Sam (5) ervaren dat haar leven aan een zijden draadje hangt. Dat besef komt heftig bij ons binnen, en maakt met een klap duidelijk hoe meedogenloos Rett kan zijn.' De impact van de diagnose Rett syndroom is sowieso groot, vertelt Ton. 'Natuurlijk lijkt het logisch dat ik met mijn kennis en ervaring een rol van betekenis kan spelen voor de vereniging. Toch voelde ik me niet sterk genoeg voor deze rol; het kwam te dichtbij, Rett raakte me te veel. In deze ingewikkelde periode vond en vind ik veel steun bij mijn partner Mineke. Enerzijds is zij op een iets andere manier betrokken, omdat zij niet de moeder van Martin is. Anderzijds heeft Mineke kwaliteiten die helpend zijn in deze verwarrende periode.'

Mineke vertelt dat zij als coördinator Kwaliteitszorg verantwoordelijk was voor proces- en kwaliteitsbewaking in het Hbo. 'Daarbij is het voor mij vanzelfsprekend om vooral naar de mens te kijken. Als coach en verbinder mocht ik studenten en docenten in hun kracht zetten. Die vaardigheden zet ik nu in om naast Ton te staan, en hem te steunen in zijn verdriet en onmacht.'

Ton neemt het gesprek over. 'Tijdens vele wandelingen praten we hierover. Zo is een beter evenwicht ontstaan, en voel ik mij sterker en in

staat om deze stap te zetten.' Ton en Mineke hebben kennis gemaakt met alle bestuursleden. Die ontmoetingen geven inzicht in de vele facetten van Rett syndroom en de impact op het kind en het gezin. Dat brengt ons op de visie die Ton voor ogen heeft. 'Als voorzitter zal hij zich richten op verbinding tussen kinderen, gezinnen, netwerken, specialisten en wetenschap. Kijkend naar kansen en samenwerkingen, waarbij het comfort van onze Rett kinderen voorop staat'.

In de ALV die afgelopen mei 2025 plaatsvond, is Ton gekozen en heeft de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging een nieuwe voorzitter. Ook is het verenigingsplan voor de komende 4 jaar gepresenteerd en deze zal leidend zijn voor de nabije toekomst. Mineke zal het bestuur, vanuit haar kennis en ervaring, op diverse vlakken als betrokken vrijwilliger ondersteunen.

De eerste klappen zijn al door Ton en Mineke gegeven. De Nederlandse vertaling van de Communicatie Richtlijnen is binnenkort online én offline beschikbaar. Mineke is betrokken bij de organisatie van het NRSV Symposium waarin de levensloop van kinderen met Rett centraal staat. Het Symposium vindt plaats op 7 november 2025 in Bunnik. Onze leden ontvangen hierover informatie via de Rett mail en de website.

Geschreven door Yolanda van Boven



# NRSV VERENIGINGSPLAN 2025-2028

## DE SAMENVATTING

In de algemene ledenvergadering 2025 van de NRSV is het verenigingsplan 2025-2028 vastgesteld. Dit document is tot stand gekomen na twee ledenraadplegingen, gehouden in 2024 en 2025.

In het plan laat de vereniging zien waarom en welke activiteiten het organiseert. Het geeft inzicht waaraan beschikbare middelen worden besteed en hoe de vereniging samenwerkt en verbonden is met andere organisaties.

De activiteiten die de vereniging organiseert, zijn onderverdeeld in een vijftal thema's. Ze geven elk op hoofdlijn aan wat je als lid van onze vereniging kunt verwachten:

- I. **We delen kennis en informatie rondom Rett syndroom.** Dat doen we op de website, in het Rett magazine, met het tweejaarlijks symposium en in kleinschalige bijeenkomsten. Ook op LinkedIn, Instagram en Facebook zijn we te vinden.
- II. **We faciliteren en stimuleren ontmoetingen met ouders en naasten van mensen met het Rett syndroom.** Dat gebeurt al met regionale 'koffie' bijeenkomsten en de twee jaarlijkse familiedag. We willen ons meer gaan richten op contactleggen met ouders die kortgeleden de diagnose te horen kregen. En we zijn 'de familievraagbaak' aan het verkennen als mogelijk aanbod voor onze leden.
- III. **We zijn de spil in contacten met betrokken professionals.** Onze drie Rett netwerken; Logopedie, Beweging en Educatie, spelen daarbij een belangrijke rol. Zij ontmoeten en informeren professionals en ouders in netwerkbijeenkomsten en coaching-dagen.
- IV. **Met de support van wetenschappelijk onderzoek** blijven we in verbinding met de wetenschap en bieden we vooruitgang aan ontwikkelingen, die kinderen met Rett en hun gezinnen mogelijk gaan

helpen. We ondersteunen onderzoek en dragen bij aan de introductie van middelen die waarschijnlijk verlichting gaan brengen voor kinderen met Rett syndroom.

- V. **We werken samen met (inter)nationale organisaties.** Ontwikkelingen in de verbeteringen rond Rett kunnen alleen door gezamenlijke inspanning worden bereikt. Daarbij denken we aan onderzoek, onderwijs, de ontwikkeling van hulpmiddelen en het delen van ervaringen.

**Buiten deze thema's gaat onze aandacht uit naar wat de vereniging nu (nog) niet doet.** Dat heeft onder andere te maken met een gebrek aan menskracht. We willen meer mensen betrekken die gemotiveerd en met enthousiasme een van die uitdagingen gaan oppakken. Zo kunnen we, samen met de huidige vrijwilligers die betrokken zijn bij de NRSV, veel (meer) mogelijk maken!

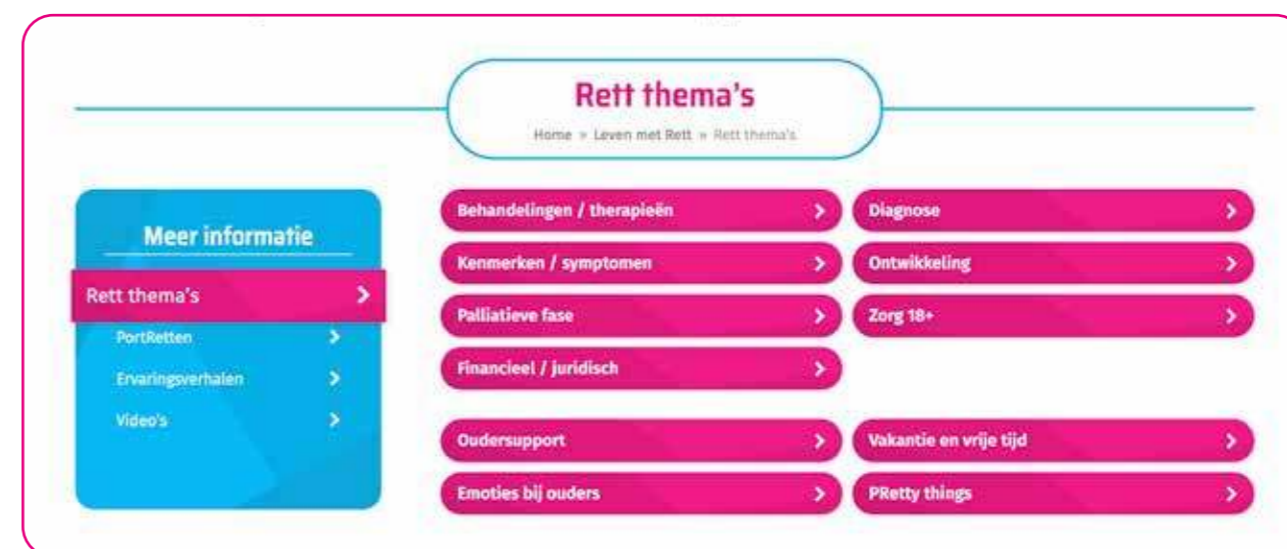
In samenwerking met de ambassadeurs kunnen we wellicht middelen genereren, waarmee we nog veel meer voor onze kinderen en hun gezinnen kunnen betekenen.

Nieuwsgierig naar het volledige plan? Je vindt het op onze website.

**Ton Diepeveen**  
Voorzitter NRSV

## Rett thema's nu op www.rett.nl

Rett thema's zijn nu te vinden op onze website. Wat zijn we blij dat onze website wordt aangevuld met diverse informatie. Je vindt er nu artikelen die eerder in de Rett magazines verschenen. Zoek aan de hand van verschillende thema's naar informatie over bijv. therapieën, symptomen, financiën, vakantie of oudersupport. Of laat je bij pRetty Things inspireren voor een passend cadeautje.



## RettX

RettX, de nieuwe Europese Rett database, is live! RettX is geïnitieerd door Rett Syndrome Europe. Je kunt je kind vanaf nu bij RettX aanmelden. Door deelname draag je bij aan beter onderzoek, betere zorg en hoop.

Het aanmelden is eenvoudig. Nadat je een account hebt aangemaakt, voeg je een paar persoonlijke gegevens en een document waarin de diagnose is gesteld, toe. Meer is nu niet nodig. Als je wilt kun je meer informatie of documenten invoeren.

Bij aanmelden word je direct op een Nederlands vertaalde pagina geleid.

**rettX** Ready to join?  
Unveiling hope for Rett Syndrome

3 steps to onboard:

1. Create a care giver account
2. Add a patient
3. Upload a diagnosis file

It's that easy!

Join now at [rettX.eu](http://rettX.eu)



# TANDENKNARSEN BIJ KINDEREN MET RETT SYNDROOM: EEN VAAK ONDERSCHAT PROBLEEM

*Mijn naam is Robert Goddard. Ik ben fysiotherapeut, manueeltherapeut, bijna afgestudeerd orofaciaal therapeut, docent fysiotherapie en wetenschappelijk onderzoeker aan de Hanzehogeschool in Groningen. Daarnaast ben ik vader van twee prachtige dochters, waarvan de jongste het Rett syndroom heeft.*



*Robert met dochter Sarina*

## HOE HET BEGON

Enkele jaren geleden sprak ik met een tandarts-gnatholoog van het UMCG over de behandeling van bruxisme bij kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen of (Z)EMB. Hij vertelde dat er weinig wetenschappelijke publicaties over dit onderwerp zijn en dat behandelingen vooral gebaseerd zijn op ervaring. Dit gesprek leidde, samen met mijn collega dr. Jean Driessen, tot een onderzoeksvoorstel. Nu, vier jaar later, is ons eerste artikel gepubliceerd en voeren we, samen met Stichting Down, twee vervolgstudies uit. Mijn wens is om vergelijkbare studies te starten bij kinderen met Rett syndroom, om zo de mondzorg te verbeteren en pijn en leed te verminderen.

## HET ONDERZOEK

Veel ouders van kinderen met Rett syndroom herkennen het: tandenknarsen of het krachtig op elkaar klemmen van de kaken, ook wel bruxisme genoemd. In de algemene kindergeneeskunde komt dit bij ongeveer 10% van de kinderen voor. Ons onderzoek toont echter aan dat dit bij kinderen met Rett syndroom tot wel zeven keer vaker voorkomt; in sommige studies zelfs bij 100% van de kinderen. Dit kan leiden tot schade aan het gebit, overbelasting van de kaakspieren, pijn en verstoorde slaap – zowel voor het kind als het gezin. Daarnaast bemoeilijkt het de mondverzorging, iets dat bij Rett al ingewikkeld genoeg is. In het laatste nummer van het Rett Magazine wordt dit ook herkend: veel ouders geven aan moeite te hebben met tandenpoetsen, kauwen, slikken en overmatig kwijlen.

‘Onze resultaten tonen aan dat ongeveer 74% van de kinderen met Rett syndroom last heeft van bruxisme.’

## WAT HEBBEN WE ONDERZOCHT?

Samen met mijn collega's dr. Jean Driessen, dr. Vincent Roelfsema, dr. Aly Waning en dr. Wim Krijnen heb ik onderzocht hoe groot het probleem van bruxisme is bij kinderen met (Z)EMB. Voordat we instanties, instellingen, ziekenhuizen en farmaceuten kunnen overtuigen om de zorg rondom dit thema te optimaliseren, moeten we eerst aantonen dat er een probleem bestaat en hoe groot dat probleem is. Om beter inzicht te krijgen

in hoe vaak bruxisme voorkomt bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, waaronder Rett syndroom, hebben wij een systematische review met meta-analyse uitgevoerd. Dit betekent dat we gegevens uit meerdere studies hebben samengevoegd en geanalyseerd. Onze resultaten tonen aan dat ongeveer 74% van de kinderen met Rett syndroom last heeft van bruxisme. Dat is hoger dan bij andere syndromen zoals Down (40%) of cerebrale parese (48%) en veel hoger dan bij gezonde leeftijdsgenoten (10-20%). Tegelijk blijkt dat er nog geen goede manier is om bruxisme objectief te meten. Vrijwel alle studies baseren zich op wat ouders of zorgverleners vertellen, of op sporen van slijtage aan het gebit. Slechts één studie keek naar videobeelden om het knarsen te beoordelen – en vond toen ook het hoogste percentage.

## WAAROM DIT BELANGRIJK IS - EN WAT JIJ KUNT DOEN

Bruxisme bij Rett syndroom is geen onschuldige gewoonte, maar een serieus probleem met potentieel grote gevolgen, dat om betere herkenning en zorg vraagt. Toch bestaat er nog geen duidelijke richtlijn voor de diagnose en aanpak ervan. Ons onderzoek is een eerste stap: het maakt zichtbaar dat dit probleem veel groter is dan vaak wordt gedacht. De volgende stap is het ontwikkelen van betrouwbare meetmethoden en effectieve behandelingen, afgestemd op kinderen met (Z)EMB. Om dat doel te bereiken lopen er nu al enkele vervolgstudies rondom de mondzorg van kinderen met Down syndroom en willen wij in de nabije toekomst ook vervolgstudies starten bij kinderen met Rett. In september van dit jaar zullen we starten met een vervolgstudie. Daarom zullen we jullie binnenkort informeren over hoe jij hieraan kunt meehelpen, door jouw verhaal met ons te delen. We houden je op de hoogte via de Rett mail en het Rett magazine!

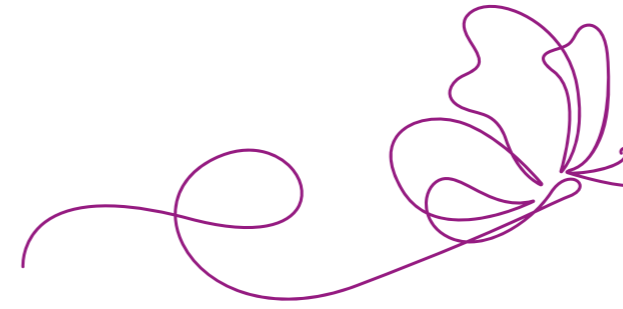
*Meer weten of meedoen aan vervolgonderzoek?  
Neem dan contact op via [r.j.goddard@pl.hanze.nl](mailto:r.j.goddard@pl.hanze.nl)*

*Ons onderzoek lezen?  
Bekijk het hier: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2666459324000167>*

‘Mijn wens is om vergelijkbare studies te starten bij kinderen met Rett syndroom, om zo de mondzorg te verbeteren en pijn en leed te verminderen.’

# Vriendengroep

## STAAT OM DE VADER VAN MARIJN HEEN



Het is juni 2024 als ik op de Rett familiedag in Hof van Eckberge aan de praat raak met Thijs van Giezen en Laura. Samen met hun drie prachtige dochters, Marijn (5) met Rett syndroom, Diede (7) en Rixt (10) beleven zij voor de tweede keer een Rett familiedag. Zij worden daarbij vergezeld door vrienden van Thijs, die zich hebben aangemeld als vrijwilligers. De aanwezigheid en inzet van de vriendengroep is een hoop mensen tijdens de familiedag niet ontgaan.



### THIJS EN THIJS, VRIENDEN VOOR HET LEVEN

Een jaar later spreek ik opnieuw met Thijs van Giezen en met Thijs Verburg. Ze kennen elkaar al jaren en vormen met tien mannen een vriendengroep die zij 'de BV' noemen. Vriendschappen die al op de basisschool, het voortgezet onderwijs of de hockeyclub zijn ontstaan. Naast de BV-appgroep, is er ook een appgroep met de naam 'Rett-dag', waarmee ze hun betrokkenheid bij Thijs en zijn gezin benadrukken. De vrienden hebben van dichtbij gezien hoe groot de impact van de uiteindelijke diagnose op het gezin was. De eerste maanden hebben zowel Thijs als Laura het zwaar gehad met het vinden van een nieuwe balans.

Thijs Verburg vertelt dat hun gezinnen met elkaar optrekken. Zijn kinderen Philine (9) en Vigo (8) kunnen goed overweg met de meiden van Thijs en Laura. "Afgelopen zomer zijn we een week aangehaakt bij de vakantie die Thijs en Laura vierden in l'Accolade, een aangepast vakantiepark in Frankrijk. Dat gaf mij nog meer inzicht in de nieuwe wereld waarin zij zich moeten bewegen. We waren onder de indruk van de veerkracht waarmee zoveel gezinnen zich aanpassen aan het leven met een kind met beperkingen."



Ook Thijs van Giezen kijkt met een warm gevoel terug op die week. "Het was fijn om dit met vrienden te delen en mooi om te zien dat Thijs dan zijn best doet om ons in de watten te leggen. Onze kinderen speelden samen en ontmoetten andere broers en zussen die in soortgelijke gezinnen opgroeien. Een prachtige plek met allerlei aanpassingen en mensen die liefdevol met ons meedachten in de zorg voor Marijn."

Thijs Verburg zou graag vaker bijspringen, bijvoorbeeld door op te passen. Maar Thijs van Giezen merkt dat hij het toch lastig vindt om hulp te vragen. Dat doet hij dan ook niet vaak. "Het gaat goed zoals het nu is, ik geniet van Marijn, en de zorg voor haar valt mij niet zwaar. Laatst zat ik met Marijn op schoot naar een wielervedstrijd op tv te kijken. Daar kan ik van genieten. Als we met de vrienden afspreken gaat het eigenlijk ook niet vaak

over Marijn. Die nieuwe balans hebben we dus blijkbaar wel gevonden. Maar de wetenschap dat ik altijd bij hen terecht kan vind ik wel heel veel waard hoor." Thijs Verburg vraagt wanneer de volgende Rett familiedag is. Als ik vertel dat het in 2026 zal plaatsvinden, reageert hij enthousiast: 'De BV staat nu al te trappelen om weer te helpen.'

*Geschreven door  
Yolanda van Boven*

# EMB PIJN APP

Op 22 januari 2025 is Helen Korving gepromoveerd met haar onderzoek naar een lichamelijke pijnmeting voor mensen die moeilijk of niet kunnen communiceren over hun pijn. Het onderzoek bestaat uit het ontwerp, de ontwikkeling en het testen van een mobiele pijnapplicatie 'de EMB Pijn App' bij volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking.



In de zorg voor mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking (mensen met EMB) zijn er veel uitdagingen. Zoals bij Rett, kunnen mensen met EMB vaak niet praten en daardoor niet doorgeven hoe zij zich voelen. Omdat het moeilijk is om te zien of iemand met EMB pijn heeft, heeft Helen onderzocht of de pijn lichamenlijk kan worden gemeten. Als iemand pijn heeft, dan gebeurt er namelijk heel veel in het lichaam, en dat kan worden gemeten op de huid. Zo hoeft de persoon zelf niet te vertellen of te laten zien dat hij of zij pijn heeft.

Als eerste stap vindt Helen dat pijn op wel 18 verschillende manieren op het lichaam kan worden gemeten. Voorbeelden hiervan zijn de ademhaling, spanning in de spieren, de grootte van de pupil en hersenfoto's. Een makkelijke en bekende manier om pijn te meten op het lichaam is om te kijken hoeveel iemand zweet. Dit kan op de handen of op de voeten. Daarom is de slimme sok gemaakt. Deze meet hoeveel iemand zweet op de onderkant van

de voet en stuurt dat dan draadloos naar een app op een mobiele telefoon, de EMB Pijn App. Nadat is gekozen om pijn te meten met de slimme sok, heeft Helen gekeken wat gebeurt als iemand pijn heeft. Dertig gezonde volwassenen zonder verstandelijke beperking doen mee aan een experiment. Helen ziet hoe het zweeten bij dertig mensen verandert bij pijn en bij geen pijn. Daarna heeft zij met verschillende computerprogramma's onderzocht of een algoritme ingezet kan worden bij het herkennen en voorspellen van pijn. Vervolgens hebben ouders en verzorgers meegedacht over hoe de EMB Pijn App werkt en eruit moet zien. Ouders, begeleiders en experts hebben uiteindelijk één ontwerp gekozen die in de EMB Pijn App is gekomen.

In de testfase testen begeleiders van mensen met EMB de app met een cliënt of collega. Als laatste stap heeft Helen de app getest op mensen met EMB. Het blijkt dat de EMB Pijn App de pijn sneller ontdekt dan dat begeleiders het kunnen zien aan iemand met EMB.

Helen komt met haar onderzoek tot een mooi resultaat. De app is nog in ontwikkeling en dus nog niet te gebruiken. De eerste stappen zijn gezet, mogelijk dat het in de toekomst kan worden doorontwikkeld.

**Meer weten?** Dit artikel is een samenvatting. Op [www.rett.nl](http://www.rett.nl) staat het uitgebreide onderzoeksverslag van Helen Korving.



## “ZE VINDT HET JUIST FIJN OM MET HAAR HANDEN TE COMMUNICEREN.”

BEKIJK DEZE NIEUWE INZICHTEN IN HET WEBINAR OP ONZE WEBSITE

**Dr. Andrea Etkie, een Amerikaanse logopedist en taal- en spraakpatholoog, heeft recent onderzoek gedaan naar de mening van drie meisjes met het Rett syndroom, in de leeftijd van 9 tot 13 jaar. Tijdens haar onderzoek sprak zij met de meisjes over hoe zij zichzelf zien en wat zij prettig vinden in communicatie. Daarnaast vroeg zij hen naar hun mening over het leren lezen en schrijven.**

Kort na haar promotie op 10 mei 2025 deelde Dr. Etkie haar bevindingen in een webinar voor leden van het Netwerk Rett Syndroom & Logopedie. Ze sprak over haar gesprekken met de drie jonge tieners – Cam, Rosie en Maven. Voor deze gesprekken maakte zij gebruik van Talking Mats, een spraakcomputer en non-verbale communicatie. De meisjes gaven aan dat zij soms liever zonder de spraakcomputer communiceren, afhankelijk van de persoon met wie zij praten. Ze vertelden ook dat ze graag willen leren lezen en schrijven, maar dat ze daarbij soms meer hulp nodig hebben dan hun ouders hadden ingeschat.

De meisjes deelden veel waardevolle en nieuwe inzichten. Rosie vertelde bijvoorbeeld dat zij het fijn vindt om haar handen te gebruiken voor communicatie, vooral met haar vader. Ze gebruikt specifieke signalen: één keer klappen in haar handen betekent 'ja' en twee keer klappen betekent 'nee'. Op de videobeelden van het gesprek is ook te zien hoe zij met haar handen reageert.

Communicatie kan systematisch of idiosyncratisch zijn. Systematische communicatie houdt in dat iemand gebruik maakt van gebarentaal, spraak of een ondersteunend communicatiemiddel (OC) op een manier die ook voor onbekenden duidelijk is. Idiosyncratische communicatie betekent dat iemand in beperkte mate gebruik maakt van een officiële vorm van communicatie, waarbij de persoonlijke signalen alleen door bekenden worden begrepen.

Dr. Etkie ontdekte dat de deelnemers aan haar onderzoek soms systematisch en soms idiosyncratisch communiceerden. De drie meisjes hebben allemaal hun eigen ideeën over hoe zij willen communiceren en zijn strategisch in hun keuzes. Ze kiezen zelf hoe ze communiceren, omdat ze weten dat bepaalde signalen



Dr. Andrea Etkie (l) met haar facultaire mentor Karen Erickson (r)

direct duidelijk zijn voor hun broer, zus, ouders of andere naasten. De meisjes gaven hun eigen mening over hun lees- en schrijfvaardigheden, die niet altijd overeenkomt met de mening van hun ouders. Een van de meisjes gaf aan dat ze graag meer hulp wil bij het lezen, terwijl haar ouders dachten dat ze al goed kon lezen.

Dr. Etkie beschrijft de drie meisjes als durfal, dynamisch en autonoom. Bovendien herkent zij in alle drie een enorme veerkracht. Ze is vastbesloten om in de toekomst steeds opnieuw dit soort voorbeelden van de mogelijkheden van mensen met het Rett syndroom te blijven vertellen.

De hele webinar is terug te kijken met een automatisch gegenereerde Nederlandse vertaling. Ga daarvoor naar [www.rett.nl](http://www.rett.nl).

Geschreven door **Gerna Scholte**

## (Mee)beslissen over haar eigen leven

Meedoen aan nieuw onderzoek

✉ gerna.scholte@ru.nl

Beste ouders/verzorgers,

Wij willen onderzoeken wat mensen met Rett syndroom belangrijk vinden en waar zij graag over willen (mee)beslissen. In het VN-Verdrag Handicap is afgesproken dat iedereen het recht heeft om zelf beslissingen te nemen over het eigen leven, dus ook iemand met Rett Syndroom. Maar **hoe laat je een persoon met Rett syndroom meebeslissen over verschillende aspecten het eigen leven?** Hoe kunnen zij duidelijk maken wat zij belangrijk vinden? We willen kennis opdoen om deze vragen te kunnen beantwoorden.

De laatste 10-15 jaar hebben veel personen met Rett syndroom toegang gekregen tot Ondersteunde Communicatie. Toch blijft het gebruiken van een (oogbestuurde) spraakcomputer en andere manieren van Ondersteunde Communicatie (OC) uitdagend. Zo lukt het misschien wel om OC te gebruiken om te reageren op alledaagse keuzes; wat wil je eten/drinken, welke trui wil je aan etc. Maar het is nog niet vanzelfsprekend om in gesprek te gaan over andere onderwerpen, zoals inrichting van de woonomgeving en voorkeuren voor vrijetijdsbesteding.

Wij willen onderzoeken waarover mensen met het Rett syndroom graag willen meebeslissen en hoe zij hun voorkeuren kenbaar kunnen en willen maken. Daarom zijn we op zoek naar mensen met het Rett syndroom die samen met hun ouders/verzorgers (of andere ondersteuningspartners van hun keuze) graag aan ons onderzoek mee kunnen doen.

Wij zoeken maximaal 17 **deelnemers met Rett syndroom van 12 jaar of ouder** die ervaring hebben met het gebruik van OC in het hun dagelijks leven en graag, samen met hun ouders/verzorgers of andere ondersteuningspartners, aan dit onderzoek mee willen doen.

Aanmelden om deel te nemen aan het onderzoek

Je kunt je aanmelden door een e-mail te sturen naar [gerna.scholte@ru.nl](mailto:gerna.scholte@ru.nl)

Gerna Scholte, MA

Taal- Spraakpatholoog, Logopedist, Onderzoeker  
Stichting OOK-OC!

Dr. Irena Drasković

Senior Onderzoeker  
Stichting OOK-OC!



### DISCLAIMER VAN DE ONDERZOEKERS

*Ieder persoon met Rett syndroom ontwikkelt zich op haar (of zijn) eigen manier en alle ouders/verzorgers spannen zich in om haar (of hem) zo goed mogelijk te ondersteunen. Het onderzoek wordt gedaan om een werkwijze te ontwikkelen die door ouders en professionals kan worden gebruikt. Dit kan ook uitwijzen dat het moeilijk of niet mogelijk om open vragen te stellen of om op deze manier over je eigen leven te kunnen communiceren.*

## (Mee)beslissen over jouw eigen leven

Meedoen aan nieuw onderzoek

✉ gerna.scholte@ru.nl

**Aan alle mensen met Rett syndroom,**

Mensen met het Rett syndroom hebben in Nederland het recht om zelf te beslissen over hun leven. Bijvoorbeeld over hoe hun kamer eruitziet, welke hulp ze krijgen en wat ze doen in een week. **Wil jij ons helpen door te vertellen over wat jij belangrijk vindt?**

Niet iedereen met het Rett syndroom maakt vaak beslissingen. De redenen zijn verschillend. Wij willen onderzoeken of we dat kunnen veranderen. We willen ook onderzoeken of we mensen met Rett syndroom beter kunnen helpen. Jouw hulp is belangrijk, want jij hebt ervaring met keuzes maken. **Jouw mening en die van anderen met Rett syndroom is belangrijk.** We willen een manier bedenken om over jouw wensen en behoeften te praten. Jij en je ouders of begeleiders kunnen deze manier gebruiken.

Wil jij jouw mening met ons delen?

We zijn benieuwd naar jouw mening en ervaring. Alle meningen, positief én negatief, zijn welkom. Daar kunnen we van leren. Jij communiceert op jouw eigen manier. Soms is het moeilijk voor mensen om te begrijpen wat jij denkt. Ook kan het moeilijk zijn om te horen wat jij zegt. Je gebruikt een spraakcomputer én jouw eigen signalen die mensen die jou kennen goed begrijpen. Soms denken mensen dat jij ergens geen mening over hebt, terwijl jij die wél hebt. We zijn benieuwd wat jij hierover wilt vertellen.

Misschien vind jij het spannend om mee te doen. Als jij je aanmeldt, dan sturen we jou ook video's met uitleg. Zo kun jij je voorbereiden op het gesprek.

Wil jij meedoen met het onderzoek?

We vinden het belangrijk dat niet alleen jouw ouders of begeleiders bepalen of jij meedoet aan dit onderzoek. Het is nog belangrijker dat jij zelf mee wilt doen. We zullen je tijdens het onderzoek vaker vragen of jij nog steeds mee wilt doen. Je hebt altijd te besluiten om niet meer mee te doen. Mail naar [gerna.scholte@ru.nl](mailto:gerna.scholte@ru.nl).

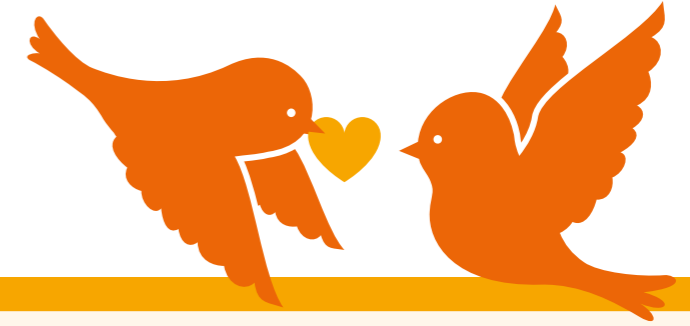
Met vriendelijke groeten,

Gerna Scholte & Irena Drasković



# Donaties

We bedanken al onze donateurs voor hun bijdragen!



## Mooie opbrengst collecteweek

### Het Gehandicapte Kind

Tijdens de collecteweek van november 2024 hebben onze collectanten, online en aan de deur bijna € 7.200,- opgehaald. Hiervan gaat € 3.600,- naar onze vereniging (NRSV). Dat is ruim € 1.000,- meer dan vorig jaar. Een prachtig resultaat dankzij de inzet van collectanten en gulle donateurs.

Stichting Het Gehandicapte Kind gebruikt haar deel om ervoor te zorgen dat kinderen met een handicap samen kunnen spelen, sporten en leren met anderen. Want geen enkel kind mag eenzaam zijn door een handicap.

Bedankt voor jullie inzet en hopelijk zijn jullie er volgend jaar weer bij!



Ook eind 2024 hebben wij, zoals de voorgaande jaren, nog **een aantal donaties** ontvangen.

Hartelijk dank! Uw continue steun is van onschatbare waarde. Wij waarderen uw betrokkenheid enorm!

## Een gouden huwelijk

Margreet is 45 jaar en heeft het Rett syndroom. Haar ouders vierden onlangs hun 50-jarig huwelijk – een bijzondere mijlpaal! Ter gelegenheid daarvan doneerden zij een prachtig bedrag van € 555,- aan onze vereniging voor onderzoek. Hartelijk dank daarvoor!

Toen Margreet werd geboren, was er nog vrijwel niets bekend over Rett syndroom. Juist daarom hechten haar ouders veel waarde aan verder onderzoek. Lees meer over Margreet, haar ouders en een van haar broers in Rett magazine 67.



## Waardecheque Spijkerbroekengala

Op donderdag 20 maart mochten Ton en Ad namens onze vereniging een indrukwekkende waardecheque van ruim € 31.000,- in ontvangst nemen van de organisatie van het Spijkerbroekengala. Een fantastisch bedrag waarmee we als Nederlandse Rett Syndroom Vereniging veel waardevolle activiteiten kunnen realiseren.

Het Spijkerbroekengala zet zich in voor kleine organisaties die vaak buiten de schijnwerpers blijven. Ook dit jaar waren wij een van hen. Er werden mooie en hartverwarmende woorden gesproken over ons werk en de inzet van onze vrijwilligers.

Het gala werd dit jaar voor de tiende keer georganiseerd. Wij waren erbij en hopen volgend jaar opnieuw als goed doel te mogen deelnemen. Onze grote dank en waardering gaat uit naar de organisatie, die dit bijzondere evenement mogelijk maakt.

Op de foto staan Ton en Ad samen met Martijn Veen, mede-organisator van het gala en opa van Evi, een meisje met Rett syndroom dat helaas twee jaar geleden is overleden.

## Lege flessen en blikjes brengen **geld** op!

De oma van Lou haalde € 450,60 op met een emballage actie bij FedEx. Tijdens de warme zomerdagen in 2024 kregen de medewerkers extra flesjes water. De oma van Lou en haar collega's hebben zowel op werk als privé statiegeldverpakkingen verzameld. Dit alles heeft geleid tot deze prachtige donatie aan de NRSV, waarvoor hartelijk dank!



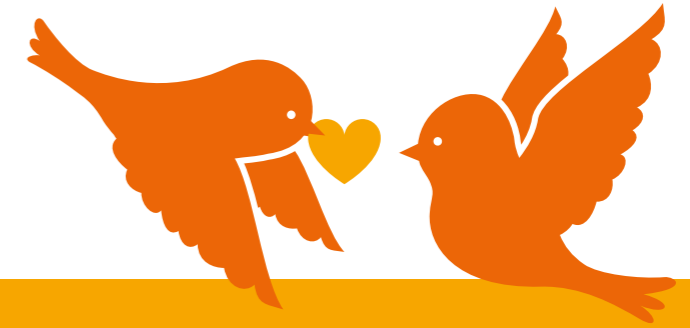
## Een klein gebaar maakt een **groot verschil**

Ben jij geïnspireerd door deze actie? Dan wil jij misschien ook bijdragen door een inzamelingsactie van emballage te organiseren? Denk eens aan een feestje, de supermarkt of de sportvereniging, iedere fles telt. Samen kunnen we een verschil maken!



# Donaties

We bedanken al onze donateurs voor hun bijdragen!



## Ouders doneren na diagnose

De ouders van Ayra (4 jaar) kregen vorig jaar de diagnose Rett syndroom voor hun dochter. Kort daarna ontving onze vereniging een liefdevolle donatie van € 300,-. Daarmee willen zij ons steunen voor alles wat we doen voor de leden en ook voor de mensen die onderzoek doen naar geneesmiddelen. Hartelijk dank!



## Jaarlijkse Goede Doelen Week Mill

Geertje Braks, moeder van Floor met het Rett syndroom, is al jaren actief bij de organisatie van de Goede Doelen Week Mill. Daarbij wordt in één week voor een aantal goede doelen gecollecteerd. Dankzij Geertje ontvangt de NRSV de helft van de opbrengst die er voor het Gehandicapte Kind bijeen is gebracht. Dat is maar liefst € 535,- voor onze vereniging.

Geertje, collectanten en gulle gevers uit Mill, hartelijk bedankt!



## Hardlopen voor het goede doel

Lieke Jansen is pgb'ster én vriendin van Babette met het Rett syndroom. Met het lopen van een halve marathon heeft zij bijna €2.600,- opgehaald voor onze vereniging.

Lieke werkt al ruim 8 jaar bij Babette, zij is echt haar beste vriendin. Ze zien elkaar drie keer per week en het liefst nog vaker. De liefde die Babette haar geeft is onbeschrijflijk. Maar ze ziet ook de beperkingen die Babette ervaart door het Rett syndroom. Als Babette een epileptische toeval heeft, kan Lieke alleen maar machteloos toekijken.

Datzelfde machteloze gevoel overkomt Lieke als zijzelf de diagnose fibromyalgie krijgt. Ze twijfelt of zij haar geliefde hobby, hardlopen ooit nog kan oppakken.

Dan ontmoet ze de moeders van Rett meisje Lou, die enthousiast vertellen over hun inzamelingsacties voor Rett. Geïnspireerd besluit Lieke te gaan trainen voor de Stevensloop in Nijmegen. Aangemoedigd door Babette loopt Lieke de halve marathon. Een persoonlijke overwinning, ondanks haar diagnose kan ze nog steeds hardlopen. Bovendien levert het de NRSV niet alleen een prachtig bedrag op, maar ook naamsbekendheid voor het Rett syndroom.

Lieke, namens alle leden, hartelijk dank voor jouw donatie!

*Meer lezen over de bijzondere band tussen Lieke en Babette; in Rett magazine 65 staat hun verhaal in mijn Pgb-ster. Nieuwsgierig naar de inzamelingsacties opgezet door de moeders van Lou? Kijk dan in Rett magazine 67.*



## Als opa met pensioen gaat

Frank Neeteson, de opa van Ivy, vroeg bij zijn pensionering geen cadeaus, maar donaties voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Zijn werkgever Transdev Nederland verdubbelde het bedrag, wat resulteerde in een prachtige opbrengst van € 2.050,-.

Frank is een betrokken opa; 'Ivy is een heel lief meisje en ik heb een speciale band met haar. We knuffelen en doen lekker gek met elkaar, waarbij ze haar stralende glimlach laat zien. Af en toe zegt ze het woordje opa, een geluuksmomentje!' Frank hoopt met deze gift iets te kunnen bijdragen. Dankzij dit soort steun kunnen wij als vereniging ons werk blijven doen – hartelijk dank!



## Sinterklaascadeau met dubbele lading

Van Stichting ProCon, een groep christelijke basisscholen in Epe en Vaassen heeft de NRSV heeft een mooie bijdrage van € 500,- ontvangen.

Ter gelegenheid van Sinterklaas (december 2024) kregen alle medewerkers een chocoladeletter. De opslag op deze letters werd beschikbaar gesteld voor het werk van onze vereniging.

Wij zijn erg dankbaar voor dit hartverwarmende gebaar!



## Praten kan ik niet, maar communiceren wil ik wel!



Bij Milo maken we communicatie mogelijk. Samen met ouders en andere communicatiepartners als ervaringsdeskundigen. Want ook als je niet kunt praten, wil je communiceren.

KLIN© staat voor Kinderen Leren Initiatieven Nemen in Communicatie. In een aangepaste speel- en leeromgeving gaan we gedurende één schooljaar intensief aan de slag met ondersteunde communicatie, taal en geletterdheid. Door middel van groepsactiviteiten en individuele begeleiding werken we aan communicatie op een manier die past bij de belevingswereld en interesses van het kind.

Nieuwe KLIN©-groepen starten elk schooljaar in Schijndel en Susteren. Heb je vragen of wil je meer informatie? Neem gerust contact op via 073-7370287 of [info@stichtingmilo.nl](mailto:info@stichtingmilo.nl).

Ondersteunde communicatie (OC) biedt mogelijkheden om te communiceren, juist als taal niet tot spraak komt. Iedereen heeft recht op toegang tot communicatie, waar, wanneer en op wat voor manier dan ook.

Wij zijn **behandeling** **opleiding** **wetenschap** **innovatie**

# Podcast Pretty Life

## 'LUISTEREN NAAR EEN WERELD MET RETT'

### HERKENBARE VERHALEN BIEDEN STEUN AAN OUDERS

Deze serie verhalen geeft openheid over het Rett Syndroom en over de uitdagingen en levenslessen die dat met zich meebrengt. In de eerste serie vertellen ouders aan Helmi hoe het is om de diagnose te ontvangen en daarna het leven te leven. Onlangs is het tweede seizoen van de podcast Pretty Life van start gegaan. Nu staat de dialoog rondom 'Rett syndroom en...' centraal. Helmi en Yoni nodigen artsen, therapeuten, broers/zussen uit om hun ervaringen, inzichten en uitdagingen te delen.

Helmi en Yoni krijgen in 2022 de diagnose Rett syndroom voor hun dochter Lou (bijna 5 jaar). Helmi ontdekt de Engelstalige podcast Remarkable, waar zij herkenning vindt in de verhalen. De voorbeelden en mogelijkheden die worden genoemd geven haar kracht om het leven met Lou vorm te geven. Geïnspireerd door Remarkable start Helmi haar eigen Podcast serie Pretty Life. Zij spreekt met ouders van Rett kinderen in verschillende leeftijden en mutaties in het MECP2-gen. De 13 afleveringen bieden een gevarieerd beeld van Rett syndroom en ouders delen verdriet en hoop. Herkenbaar vanuit ouderperspectief, maar ook aan de mensen die hen begeleiden en ondersteunen.

#### SAMEN IS MINDER ALLEEN

In het tweede seizoen van Pretty Life stapt Yoni buiten haar comfortzone en bundelen Helmi en Yoni hun krachten als hosts. Als mama's van Lou weten ze als geen ander hoe het is om de diagnose te ontvangen en met welke professionals je dan ineens te maken krijgt. Daarom staat in dit seizoen de dialoog 'Rett syndroom en...' centraal. De gesprekken zijn oprecht, informatief, soms emotioneel en bieden opnieuw een aangrijpend inblikje in het leven met Rett syndroom.

Wat dit seizoen extra bijzonder maakt, is de combinatie van professionele kennis en persoonlijke verhalen. De afleveringen wisselen tussen interviews met specialisten en voorbeelden uit de praktijk.

Hierdoor ontstaat een compleet beeld van wat het betekent om te leven met Rett syndroom. Niet alleen voor het kind zelf, maar voor het hele gezin en de omgeving. Want als Helmi en Yoni één ding hebben geleerd, dan is dat het samen minder alleen is.

In de eerste aflevering vertelt Prof. Dr. Hilde Van Esch over de meer technische kant van de mutatie en wordt dieper ingegaan op de huidige onderzoeken. In aflevering twee gaat Tanja van Roosmalen dieper in op levend verlies. Er volgen o.a. opnames met Gerna Scholten, Kitty van der Werff en Hanneke Borst. Zij delen hun kennis en expertise vanuit de Rett netwerken logopedie, educatie en fysiotherapie. De afleveringen zijn te beluisteren via Spotify en dat kan in de auto, tijdens een wandeling of gewoon in huis tijdens de dagelijkse bezigheden.

De podcast biedt herkenning en steun voor ouders en verzorgers, maar is ook waardevol voor professionals die betrokken zijn. Het laat zien hoe belangrijk samenwerking, begrip en communicatie zijn in de begeleiding en biedt inzicht in de mogelijkheden die er zijn in het leven met Rett. Daarnaast creëert Pretty Life meer bewustwording rondom Rett syndroom, een aandoening die vaak nog onbekend is bij het grote publiek.



Podcastopname met Tanja van Roosmalen

### Grid Pad



## Wat wil je vertellen?

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.

- Accu duur volledige dag
- Verhoogt zelfredzaamheid bij Rett syndroom
- Met Grid3 communicatiesoftware
- Hoge reactiesnelheid van de oogbediening

De meest nauwkeurige oogsensor!



Heb je vragen? Maak een afspraak voor een vrijblijvend adviesgesprek: 0316 - 268021 of [www.kmd.nl](http://www.kmd.nl)



t Holland 24  
6921 GW Duiven

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

E [info@kmd.nl](mailto:info@kmd.nl)  
I [www.kmd.nl](http://www.kmd.nl)



Hallo, ik ben Marjolein

**Trots op Marjolein, die haar leven leidt en zo min mogelijk lijdt.  
Over levenslange liefde en aandacht.**

# Marjolein

*Marjolein is geboren op 17 januari 1974. Ze is dus ruim 51 jaar! Dankzij de meer geavanceerde mogelijkheden voor klinisch-genetisch onderzoek krijgen de ouders van Marjolein in het voorjaar van 2024 voor Marjolein de diagnose Rett syndroom. Een fout op X-chromosoom MECP2, in een 'milde' en zeldzame variant, waarvan voor zover bekend wereldwijd slechts twee cases zijn beschreven.*

Haar ouders herinneren zich dat een betrokken hoogleraar kinderneurologie al in 1991 in zijn correspondentie naar de huisarts meldt dat het beeld van Marjolein bij Rett zou kunnen passen. 'Hadden we toen maar gehoord, wat we nu weten. Met terugwerkende kracht past het levensverhaal van Marjolein binnen de context van Rett syndroom en zijn zoveel symptomen logisch te verklaren.'

De ouders van Marjolein hebben hun verhaal zorgvuldig opgeschreven. In een telefoongesprek dat ik met hen heb, komen de herinneringen aan vroeger, samen met de emoties die daaraan hangen, naar boven. Ik luister naar een leven vol liefde en betrokkenheid van ouders die nog steeds alles uit de kast halen, zodat Marjolein haar leven niet lijdt, maar leidt.

## **MIJN INTUÏTIE WORDT NIET SERIEUS GENOMEN**

'Na een vlotte bevalling heeft Marjolein de eerste nacht alleen maar gehuild. Intuïtief heb ik, haar moeder, zonder dat er een directe aanleiding is, gedacht:

'Daar krijgen we heel wat mee te stellen'. Na de eerste DKTP-injectie krijgt Marjolein 's avonds een vreselijke stuip, waarbij we denken: dit is erop of eronder. In die tijd worden er nog geen hielprikjes gedaan. Op advies van een arts-vriendin vragen wij dat aan bij de huisarts, die antwoordt: "Nou moet je ophouden. Je bent een overbezorgde moeder."

**Marjolein kan praten, zelfs in hele zinnen, maar niet lezen en rekenen.**

Marjolein begint met lopen als ze 2,5 jaar oud is. Praten doet ze ook. Ze ontwikkelt zich in die jaren redelijk, al wordt wel duidelijk dat een 'gewone' schoolcarrière niet voor haar is weggelegd. In de zoektocht naar passend onderwijs stuiten wij op veel onkunde en onbegrip. Na de peuterspeelzaal en kleuterschool gaat Marjolein naar de LOM-school. Dit blijkt te

hoog gegrepen en zij maakt de overstap naar de MLK-school. Dat gaat redelijk, totdat er een knik in haar ontwikkeling komt. Als ze zeven jaar is, krijgt ze een forse toeval, die gepaard gaat met een halfzijdige verlamming en niet meer kunnen praten. Dit herstelt, maar er blijft toch restschade, ze loopt moeilijker en haar tremors nemen toe. Na deze toeval wordt de diagnose epilepsie gesteld en Marjolein krijgt anti-epileptica.'

Daarna ontmoeten haar ouders gelukkig mensen die oprecht met hen meedenken en hen op het juiste spoor zetten. Na een korte periode op een Revalidatie-Mytyschool gaat Marjolein naar een kinderdagverblijf en op haar 16e naar een ZMLK-school. Haar vader en moeder kijken met een goed gevoel terug op deze periode. Marjolein is tot op zekere hoogte leerbaar en leert bijvoorbeeld aardappels schillen.

Marjolein kan praten, zelfs in hele zinnen, maar niet lezen en rekenen. Zij is een beelddenker en herkent bijvoorbeeld winkels aan het logo.

### MARJOLEIN GAAT OP KAMERS (1992) EN KOMT WEER TERUG NAAR HUIS (1999)

Als Marjolein 18 jaar wordt, gaat haar anderhalf jaar oudere broer uit huis. Dat is iets wat Marjolein ook wel wil. Haar ouders gaan mee in deze gedachten. Bij toeval start er een nieuwbouwproject bij hen in de buurt. Marjolein verhuist en woont tot haar 25e jaar in die instelling. Al snel blijkt dat met een bezetting van 2 begeleiders op 10 cliënten Marjolein niet de zorg krijgt die zij nodig heeft. Haar ouders zijn teleurgesteld, lopen tegen muren aan en krijgen de passende zorg niet geregeld. Zij halen Marjolein weer terug naar huis. In de jaren die volgen bezoeken zij twee zorgboerderijen. Helaas bieden ook deze instellingen onvoldoende kwaliteit van zorg. Nog steeds klinkt verdriet en frustratie door als zij terugdenken aan die periode.

Zij willen alleen maar het beste voor hun dochter en dat krijgen ze niet voor elkaar. Gelukkig blijken zij veerkrachtig en brengt rond het jaar 2000 het PGB nieuwe mogelijkheden.

### ZORG IN EIGEN REGIE DANKZIJ HET PGB

'We gebruiken het PGB om de zorg zelf op ons te nemen. We zoeken en vinden een geschikte boerderij die we aanpassen aan de behoeften van Marjolein. Naast een privé-woongedeelte richten we een deel van de boerderij in voor de zorg en rust van Marjolein. Zo is onze eigen aandachtsboerderij ontstaan. Dankzij goede zorg en de zinvolle dagbesteding zien wij Marjolein weer opbloeien. Na enkele jaren komt er een jonge vrouw met een beperking vanuit de ZLMK-school voor een stage op de boerderij. Al 12 jaar krijgt zij samen met Marjolein dagbesteding. Zij verrichten met ondersteuning

”Zij willen alleen maar het beste voor hun dochter en dat krijgen ze niet voor elkaar.”

van de medewerksters lichte bezigheden in de moes- en kruidentuin en verzorgen op hun manier 2 konijnen, 7 kippen en 1 haan.'

Tot op de dag van vandaag organiseren en bepalen de ouders in overleg met de medewerksters de zorg rondom Marjolein op de boerderij. Dankzij het PGB heeft Marjolein op dit moment 4 fantastische medewerksters in dienst. Op doordeweekse dagen en op zaterdagmorgen nemen zij een belangrijk deel van de zorg op zich. De nachten, het grootste deel van de weekenden en vakanties worden door de ouders zelf ingevuld.

### MARJOLEIN

Marjolein is een lieve vrouw, die in ieders hart meteen een grote plaats inneemt. Zij is sociaal, op haar niveau creatief en heel muzikaal. Ze houdt enorm van "terrasjes pikken", tekenen, liedjes (vooral uit de oude doos) zingen, zwemmen, paardrijden, naar verhalen en klassieke muziek luisteren. Ook rijdt ze stralend, gezellig babbelend met één van de medewerksters of één van de ouders op de duofiets. Vroeger reed zij met de ouders op de tandem mee; nu mogen zij met haar op de duofiets meerijden. Marjolein kan lopen, al gebruikt ze een rolstoel voor wandelingen. Zij kan ook praten, en haar IQ ligt onder de leeftijd van 3 jaar.

### DE DIAGNOSE RETT SYNDROOM

Een paar jaar geleden zijn er op medisch vlak vragen en onzekerheden. Een daarvan zijn de "epileptische" toevallen die al jarenlang gepaard gaan met heftige pijn, die Marjolein zelf niet kan omschrijven.

'Het viel ons op dat die aanvallen veelal samenvielen met de menstruatieperiode. Dit hebben we, tevergeefs, aan alle behandelend specialisten benoemd. Tot in 2023 een neurologe, (met enkele collega's) na het zien van een filmpje van een aanval en een uitgebreid EEG, vermoedt dat Marjolein geen epilepsie, maar waarschijnlijk endometriose heeft. Beide constateringingen zijn inmiddels bevestigd door de neurologe en gynaecologe. Marjolein kon stoppen met het jarenlange gebruik van anti-epileptica.'

om opnieuw klinisch-genetisch onderzoek te doen. En dat leidt in 2024, vlak na Marjoleins 50e verjaardag, tot de diagnose Rett syndroom.

'De impact is groot en we ervaren het als een rouwproces. Het had ons zoveel duidelijkheid gegeven als we eerder hadden geweten wat er met Marjolein aan de hand is. Nu weten we, met terugwerkende kracht en met de kennis van nu, dat veel symptomen die Marjolein al jaren vertoont, bij het Rett syndroom horen: ze is pas gaan lopen toen ze 2,5 jaar oud was, het atactisch bewegingsbeeld, het handen wrijven, het kwijlen, verslikken, tandenknarsen, de schoksgewijze achteruitgang, gil- en schreeuwbuien, het 's nachts liggen praten, de gestoorde bloedsomloop, ademhalingsproblematiek, tremors, haar hoge pijngrens, incontinentie, de kleine handen en voeten.'

”De impact is groot en we ervaren het als een rouwproces.”

In deze periode zoeken de ouders van Marjolein een arts VG die met hen mee kan denken. Als ze die uiteindelijk gevonden hebben, stelt deze arts voor

### 50+, LEVENSVIERIES EN OP ZOEK NAAR EEN NIEUW BEHEERDERSECHTPAAR

'In de afgelopen periode is Marjoleins wereldje een stuk kleiner geworden. Haar achteruitgang beperkt Marjolein sterk in haar mogelijkheden. Mede door die beperkingen kan Marjolein zich moeilijk zelfstandig vermaken. Ze accepteert de noodzakelijke hulp niet meer en zet zich vaak

”In de afgelopen periode is Marjoleins wereldje een stuk kleiner geworden.”

kortdurend tegen situaties af om vervolgens te reageren met: "Ik weet ook niet waarom ik dit doe" of "Ik weet ook niet waarom ik zo ben". Ze is zich steeds meer "bewust van haar levensverlies", zoals de arts-VG het benoemt. Niet alleen Marjolein wordt ouder, ook bij ons gaan de jaren steeds meer tellen. Om de continuïteit naar de toekomst voor Marjoleinveldkruiden te waarborgen, zijn wij op zoek naar een 'beheerdersechtpaar' dat (mogelijk deels) onze taken kan overnemen.'

Met vriendelijke groet van de ouders van Marjolein

[www.marjoleinveldkruiden.nl](http://www.marjoleinveldkruiden.nl)

De ouders van Marjolein willen haar verhaal delen, maar kiezen voor een geanonimiseerde variant omdat hun dochter in haar leven al zoveel privacy heeft ingeleverd.

Yolanda van Boven

### STICHTING MARJOLEINVELDKRUIDEN

In samenwerking met ClientondersteuningPLUS is Stichting Marjoleinveldkruiden gestart met het zoeken naar een nieuwe beheerder voor de mooie aandachtsboerderij.

### Meer informatie leest u op:

<https://clientondersteuningplus.nl/gezocht-beheerder-aandachtsboerderij>

# TWEEDE SYNDROOMPOLI VOOR VOLWASSENEN MET ZELDZAME GENETISCHE SYNDROMEN

Goed nieuws! In het Radboudumc Nijmegen is nu een tweede syndroompoli voor volwassenen geopend. Laura de Graaff, syndroom-internist en initiatiefnemer van de eerste syndroompoli voor volwassenen, werkt nu zowel in het Erasmus MC Rotterdam als het Radboudumc Nijmegen.



## 18+ MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

Patiënten met zeldzame genetische syndromen bereiken door verbeterde medische zorg steeds vaker de volwassen leeftijd. Er is weinig bekend over deze 'nieuwe volwassenen'. De missie van Laura de Graaff is om door middel van multidisciplinaire zorg en wetenschappelijk onderzoek de medische zorg voor volwassenen met zeldzame genetische syndromen te verbeteren.

## HET SPREEKUR

Het spreekuur is er voor volwassenen met genetische syndromen. Mensen met genetische syndromen hebben vaak gezondheidsproblemen op meerdere gebieden. Het team bestaat daarom uit verschillende specialisten, ook wel een multidisciplinair team genoemd. Naast de begeleiding door het vaste team kunnen ook andere zorgprofessionals ingeschakeld worden, zoals een neuroloog, psychiater, oogarts, orthopeed of cardioloog.

De afspraken met de specialisten worden zoveel mogelijk op één dag gepland. Dit scheelt de patiënt en begeleiders reistijd van en naar het ziekenhuis.

Radboudumc



# Spreekuur RETT EXPERTISECENTRUM MAASTRICHT

Maandelijks is er de Rett poli in het Vrouw Moeder en Kind centrum in het MUMC+ Maastricht. In één sessie zitten ouders met alle betrokken artsen en disciplines om de tafel. In deze gezamenlijke meeting, die 40 minuten duurt, worden alle vragen besproken. In de wachtruimte kunnen ouders, als zij dat willen, in gesprek met iemand van de NRSV.

## WAAR:

Rett Expertisecentrum in het Maastricht UMC+

## WANNEER:

Iedere eerste woensdagmiddag van de maand.

## SPECIALISTEN

**Neurologie:**  
Dr. Joost Nicolai

**Orthopedie:**  
Dr. Eva Jacobs

**Intensieve kindzorg:**  
Dr. Dick van Waardenburg

**Kinderarts:**  
Drs. Etienne van Poll-Janssen

**Kinderfysiotherapeut:**  
Drs. Hanneke Borst

**Logopedist:**  
Shauni Caenen

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

*Meer info zie website: [rett.nl/voor-ouders/rett-expertisecentrum/](http://rett.nl/voor-ouders/rett-expertisecentrum/) Spreekuur ouders en kinderen*

*Voor een overnachting met aanpassingen, in de buurt van het MUMC kunt u terecht bij Ronald McDonald Huis Maastricht.  
Tel: 043-387 73 73.*

## 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](mailto:rett.vib2@mumc.nl)

In het REC is momenteel geen Arts VG betrokken. De behandelend arts van 18+ kinderen kan contact opnemen met een van de specialisten van het REC.

Een andere mogelijkheid voor ouders van 18+ kinderen is om contact op te nemen met de Syndroompoli 18+.

Syndroom-internist Laura de Graaff en haar behandelteam houdt spreekuur in Erasmus MC Rotterdam en het Radboud UMC Nijmegen.

# Ronald McDonald VAKANTIEHUIZEN



Bij de Ronald McDonald vakantiehuizen helpen ze je graag op weg, zodat jij zoveel mogelijk zorgen kunt thuislaten.

## NIETS UIT HOEVEN LEGGEN

In de drie aangepaste vakantiehuizen van het Ronald McDonald Kinderfonds kunnen gezinnen met een kind met Rett syndroom t/m 25 jaar gewoon vakantie vieren. In het vakantiehuis hoef je niets uit te leggen, maar is aan alles gedacht. De bedden zijn al opgemaakt, aangevraagde hulpmiddelen staan klaar en de vrijwilligers ontvangen je met een glimlach. Inchecken doe je hier op je eigen tempo.

## LAAGSEIZOEN VAKANTIEGIDS

Juist in het relaxte en lome laagseizoen kun je hier met minder prikkels meer genieten. In 2025/2026 boek je een appartement vanaf €55 per nacht, minimale verblijfsduur: weekend of midweek. Vanaf je accommodatie kun je fijn wandelen of (aangepast) fietsen. Ook vind je er laagdrempelige uitjes waar in het laagseizoen net wat meer tijd en ruimte is voor jou en je gezin. Toch hoef je de deur niet eens uit. Met alle aangepaste faciliteiten om te spelen, ontspannen en ontmoeten, is het hier heerlijk 'thuisblijven'. Ook voor broers en zussen van alle leeftijden.

**Meer inspiratie en houvast vind je in de Laagseizoen Vakantiegids. Je kunt deze gratis downloaden:**  
[www.kinderfonds.nl/vakantiegids](http://www.kinderfonds.nl/vakantiegids)

**TIP:** Ben je van de schoolvakanties afhankelijk, maar wil je het drukke hoogseizoen omzeilen? Mogelijk kan de verlofbrief van het Ronald McDonald Kinderfonds je helpen vrij te ragen.

**Logeermogelijkheid in combinatie met bezoek Rett Expertisecentrum MUMC Maastricht**  
Aangezien bezoekers van de Rett poli afkomstig zijn uit heel Nederland, is de combinatie van reizen en polibezoek soms een belasting. Voor deze gezinnen bestaat de mogelijkheid om een overnachting te boeken in de Ronald McDonald Kindervallei te Valkenburg.

Deze overnachting is te reserveren door contact op te nemen met de Kindervallei via nummer 043-6049250 en erbij te vermelden dat de overnachting is in het kader van het bezoek aan het Rett Expertisecentrum in het MUMC. Zij hanteren gastvriendelijke tarieven (€35 per nacht voor een appartement in het laagseizoen), waarbij het hartelijke team en haar vrijwilligers er alles aan doen om je verblijf zo plezierig en gemakkelijk mogelijk te maken.



# PRettige uitstapjes



## Beleeftuin Drakesteyn

Iedereen is welkom in beleeftuin Drakesteyn in Biddinghuizen. De tuin kent geen beperkingen: alles is rolstoeltoegankelijk en gericht op een beleving met alle zintuigen. Of je nu in een rolstoel

zit, loopt, blind bent of doof, je kunt altijd meedoen. Kom het zelf beleven!

[beleeftuinrakesteyn.nl](http://beleeftuinrakesteyn.nl)

## Dolfijnuitje

Dolfijnen nemen je mee op wereldreis tijdens een spetterende show, bulderende zeeleeuwen spatten je nat, kolossale walrussen komen je bekijken als je met je neus tegen de glaswand staat en roggen laten zich zelfs door je kietelen! Samen een dag lang lekker

spelen, ontdekken, verwonderen en genieten! Het Dolfinarium in Harderwijk is goed toegankelijk voor rolstoelen. Alle locaties, voorzieningen en voorstellingen kunnen zonder obstakels worden betreden.

[Dolfinarium.nl](http://Dolfinarium.nl)



## Koekeloeren

Kom naar Hoeve Ravenstein in Baarn voor een boerderijspeurtocht. Zwerf over het erf, langs de stallen en de weilanden aan de hand van (eenvoudige) opdrachten en vragen. Deze speurtocht is ook mogelijk voor kinderen met extra zorg of in een rolstoel. De koeienstal, pluktuin

en het boerderijcafé zijn rolstoeltoegankelijk en er is een invalidentoilet.

Ook leuk: voor broertjes en zusjes; Giga Koeien Memorie, de pluktuin of (op een aantal dagen per jaar) de boer een uurtje helpen.

[hoeveravestein.nl](http://hoeveravestein.nl)

# In the PICTURE [TT]

**NIEUWE SPETTERS, WELKOM BIJ DE  
NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING!**

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

## LUUS

Hoi! Ik ben Luus! Ik ben 2,5 jaar en woon in Nijmegen met mama Lieve, papa Daan en broer Faas van 5 jaar.

Mijn eerste jaar was er weinig aan de hand, maar toen ik 1 jaar werd veranderde alles heel snel. Toen ik 15 maanden was, hoorden papa en mama dat ik het Rett syndroom heb. Midden in de regressiefase met veel onrust, slecht slapen, in mezelf keren en verlies van handfunctie was dat een heftige tijd.

Ik zit nu het allerliefste de hele dag hoog op mijn knietjes met mijn handen in de mond. Naar mijzelf kijken in de spiegel doe ik graag en ik kan eigenlijk niet zonder muziek. Dat staat dan ook de hele dag aan! Als er een geluid wordt gemaakt wat ik heel grappig vind, dan schater ik het uit.

Drie dagen in de week ga ik naar een KDC en daar leren ze mij langzaam steeds beter kennen. We oefenen veel met staan en stapjes zetten, want wat zou het fijn zijn als ik wat pasjes aan de hand mee zou kunnen gaan lopen in en om huis.

In de tuin zitten met de zon en wind in mijn gezicht vind ik heerlijk. Met deze nieuwe werkelijkheid van het Rett syndroom in ons gezin voelen we met z'n viertjes heel sterk dat het hem zit in de hele kleine dingen.



## SOPHIA

Hoi! Ik ben Sophia en ik ben 4 jaar. Samen met papa Freek, mama Roosmarijn en mijn zusje Bellefleur (11 maanden) woon ik in Tholen. Ik ben bijna altijd vrolijk en ben de allergrootste fan van Nijntje en Bobbi.

Sinds ik kan lopen, hobbel ik de hele dag rond. Papa en mama hebben hun handen vol aan mij, omdat ik overal heen loop en onderweg van alles in mijn mond steek. Het liefste loop ik met een boekje in mijn handen, want ik vind het fijn om daarin te bladeren. Spelen lukt me niet meer zo goed, dus gooi ik het speelgoed maar in het rond.

Ik ga met veel plezier naar het kinderdagcentrum waar ik de harten van mijn juffen verover met mijn mooie blonde krullen en mijn blauwe pRett-ogen. Eén dag in de week ga ik naar Emma, mijn allerliefste PGB'er, waar ik soms de diertjes eten mag geven.

Ik geniet enorm van het buiten zijn. Ik racete altijd graag op mijn loopfiets, maar dit lukt me niet meer zo goed. Achter op de fiets bij papa of mama of wandelen in de wandelwagen vind ik ook heerlijk. Lekker klieren met water en zwemmen vind ik ook te gek!

Ik heb het soms zo druk in mijn hoofd, waardoor ik veel gil en slecht slaap. Gelukkig zijn papa en mama bezig met het aanvragen van een spraakcomputer. Hopelijk krijg ik deze snel, zodat ik kan leren vertellen wat ik bedoel en daardoor minder hoeft te gillen.

*Groetjes, Sophia*

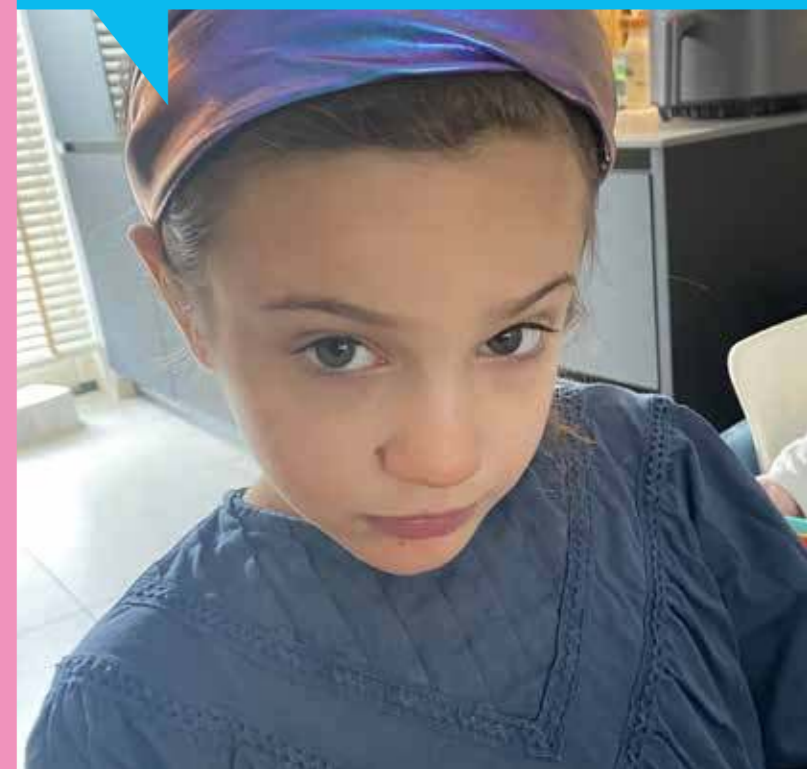
## LORA

Hoi, ik heet Lora. Ik ben 7 jaar oud en een echte wereldburger. Mijn ouders komen uit Bulgarije, ik ben in Londen geboren en we wonen alweer 6 jaar in Nederland. Met papa Tsvetan, mama Lily en babybroertje Filip van 9 maanden woon ik in Amstelveen.

Mijn ouders hebben best even gezocht naar de reden waarom ik me anders ontwikkelde dan andere kinderen. Toen ik 3,5 jaar oud was, kwamen ze erachter dat ik Rett syndroom heb. Toen ik kleiner was, kon ik een paar woorden zeggen, maar die zijn nu allemaal verdwenen. Af en toe zeg ik iets wat klinkt als een woord, maar mijn ouders begrijpen mij dan niet goed. Ik vind het lastig als mensen mij niet goed begrijpen, dan word ik angstig. Gelukkig kan ik met mijn spraakcomputer soms wel wat vertellen, aan mijn papa en mama, maar ook aan mijn juffen op het KDC.

Ik ben gek op muziek, maar als er niet de juiste muziek aanstaat, maakt dat mij onrustig. Als ik melodieën probeer na te doen, dan lijkt het net of ik zing. Lopen, klimmen, klauteren en springen kan ik als de beste. Ik klim op de bank, ik spring op de trampoline, en kan zelfs de trap oplopen. Met een dagje op het strand maak je me echt blij.

Mijn favoriete eten is pasta, ijs, pistachenoten en eieren! Met mijn handen kan ik grotere stukjes eten in mijn mond stoppen, maar meestal moet mama helpen. Gelukkig heb ik geen ademhalingsproblemen en geen epilepsie, en slaap ik goed. Mijn ouders hopen dat ik gezond en gelukkig zal blijven. Zij geven mij een zo normaal mogelijke jeugd en samen maken we mooie herinneringen.



# ISABEL

Hoi! Mijn naam is Isabel en ik ben net 9 jaar geworden. Ik woon samen met mijn grote zus Olivia, mijn vader Wesley en mijn moeder Edith in het gezellige, maar drukke Den Haag. Gelukkig wonen we tegenover een schoolplein waar ik graag speel met mijn step, loopfiets of hobby horse.

Doordeweeks ga ik naar school op het Tyltylcentrum. Dat vind ik heel leuk! Op school krijg ik naast rekenen en taal ook al mijn therapieën en zwemles, dus ik leer er niet alleen, maar groei er op allerlei manieren.

Ik ben nieuwsgierig, leergierig en gevoelig – met de juiste begeleiding en rust om me heen, kan ik blijven groeien in mijn eigen tempo.

Een keer per week ga ik naar de manege, waar ik paardentherapie krijg. Mijn lievelingspony heet Ollie, hij is zó lief en rustig!

Muziek speelt een belangrijke rol in mijn leven. Ik hou ervan om liedjes mee te zingen, en zo leer ik ook steeds meer nieuwe woorden. Samen met mijn zus luisteren we vaak liedjes uit de Nederlandse Top 40 en als ik verdrietig ben, helpt muziek mij ook rustig te worden.

Soms vind ik harde geluiden lastig, zoals vuurwerk. Dat maakt me bang, vooral nu mijn medicijnen voor epilepsie worden afgebouwd. Dan kruip ik het liefst tegen mijn papa of mama aan.

Mijn ouders zijn bezig met het aanvragen van een PGB. Dit is best ingewikkeld, omdat mijn situatie afwijkt van wat doorgaans wordt gezien bij Rett. Hierdoor is het lastig om mijn hulpvraag duidelijk te beschrijven.



# LOT

**Hoi! Ik ben Lot en ik ben 14 jaar. Ik woon soms bij mijn mem Joke en mijn broer Sam, die bijna 16 is. En soms woon ik bij mijn andere Memmie, samen met Esther en mijn bonusbroertje Sem en bonuszusje Sofie. Best een gezellige boel dus!**

Ik ben gek op paarden en ik hou ook heel veel van zingen, korfballen en knutselen. Mijn paard heet Ramon, hij is superlief en ik voel me altijd blij als ik bij hem ben. Paardrijden is mijn lievelingsding, want dan wordt mijn hoofd leeg als het te vol zit.

Soms zit ik me niet zo lekker in mijn vel, bijvoorbeeld als dingen te veel worden of als Rett in de weg zit. Rett is echt stom, want het zorgt ervoor dat dingen soms moeilijk gaan of dat ik snel moe ben. Maar ik probeer elke dag te genieten van wat wél lukt.

Mijn ouders zijn veel bezig met dingen regelen: goede ondersteuning thuis, aanpassingen op school en zorgen dat ik dingen kan blijven doen die ik leuk vind. Ze zijn ook betrokken bij acties en dromen voor andere kinderen met Rett, dat vind ik heel mooi.

Wat ik belangrijk vind? Dat je altijd je dromen moet blijven volgen. Echt waar!

Je kunt Lot volgen op Instagram:  
[www.instagram.com/herinnerdingenvoorrett](https://www.instagram.com/herinnerdingenvoorrett)

# NOAH

Hallo, ik ben Noah en bijna 7 jaar oud. Ik heb het xq28-duplicatie syndroom, ook wel bekend als het MECP2-duplicatie syndroom (MDS).

In Nederland zijn er zeer weinig jongens met MDS, ze zijn op één hand te tellen. Wat mij echter uniek maakt, is dat er geen andere gevallen bekend zijn die het zo goed doen, wereldwijd. Ik kan lopen, springen, praten en verhalen vertellen als de beste. Allemaal eigenschappen die voor mijn 3 jaar oudere zus vanzelfsprekend zijn (op de verhalen na), maar waar mijn ouders alleen maar van konden dromen toen zij in juli 2022 de diagnose hoorden.

**‘Ik kan lopen, springen, praten en verhalen vertellen als de beste.’**

Dat het lichter is, wil natuurlijk niet zeggen dat het zonder uitdaging is. Ik heb een algehele verlaagde spierspanning en loop hiervoor bij Basalt Revalidatie in Delft. Daar heb ik heel hard leren fietsen en kan nu goed meefietsen met papa, mama en grote zus. Om mijn conditie en spierspanning te verbeteren heb ik daar ook de Mega Power Training gedaan! Dat heb ik zo goed gedaan dat ik inmiddels ben begonnen met voetbal. Mijn grote droom!

Ik zit in groep 2 en heb het naar mijn zin, maar ik vond het niet leuk om werkjes te maken en vond dat ook erg moeilijk. Ik kwam dan vaak boos en gefrustreerd uit school, omdat ik doorkreeg dat ik anders functioneerde dan mijn leeftijdsgenootjes. Ik krijg inmiddels extra ondersteuning op school en mijn juffen helpen mij heel erg goed. Ik ga dan ook met steeds meer plezier naar school.

Dankzij alle lieve professionals om ons heen, kan ik steeds meer zelf. Alle afspraken waren soms best veel en ik vond het niet altijd even leuk, maar het heeft mijn leven zeker makkelijker gemaakt en daar zijn mijn papa en mama heel dankbaar voor. Zij vinden het allerbelangrijkste dat ik ‘gewoon’ kind kan zijn, en ja..... ik krijg als ik ondeugend ben dus ook gewoon op mijn kop, net als mijn grote zus!



# 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](mailto:redactie@rett.nl)



## Woezel & Pip, en jij bent hun nieuwe vriendje

Een avontuurlijk Woezel & Pip verhaal waarin jij de hoofdrol speelt, dat is leuk! Jouw naam komt op de kaft van het boek en door het gehele verhaal terug. Zo speel jij de rol van het vogeltje, het nieuwe vriendje van Woezel & Pip.

Hema.nl

## Magische speelbeker

Deze kleurrijke beker is niet bedoeld om uit te drinken, maar om mee te spelen. De speelbeker (Sensory Play Cup van het merk Glo Pals) licht op wanneer hij gevuld wordt met water. Voeg sensorische elementen toe, zoals glitters, kralen of de lichtblokjes van Glo Pals. Deze beker stimuleert de zintuigen en zorgt voor ontspanning. De Play Cup heeft 9 verschillende kleuren die af te wisselen zijn door op de beker te tikken.

(€24,95 [www.ilovespeelgoed.nl](http://www.ilovespeelgoed.nl))



## Deze is van mij...

Kies een sleutelhanger en zoek een mooie foto van je kind. Deze gepersonaliseerde sleutelhanger maakt duidelijk welke tas, fiets of rolstoel van jouw kind is.

Hema.nl

## Versier je spaken en spread the love

De liefde spat met deze hartjes van je rolstoel af. Bestel de 12 silicone hartjes die je zo op je spaken klikt. Ze zijn er in de kleuren terra, camel en lila. Spread the love!

[Mevrouwwaardbei.nl](http://Mevrouwwaardbei.nl) (spaaqdecoratie)  
€9,95 (12 stuks)



## It's in the name

Leuke naamstickers voor op de Flocare Infinity II en III, sondepomp van Nutricia. Met deze stickers vrolijk je de sondepomp helemaal op. Kies een effen achtergrond of ga voor een leuk printje.

Vanaf €3,- [www.wibigje.nl](http://www.wibigje.nl)  
(zoek op sondepomp stickers)

## Sondevoedingshouders made to fit

Ben je ook zo klaar met die storingen van de voedingspomp? De ouders van Lewis herkennen alle problemen die je met een voedingspomp kunt hebben. Zij bieden op hun website allerlei handigheidjes aan om die frustraties te voorkomen. Dat kan voor alle soorten voedingspompen en sondevoeding.

[www.lewisvoedingshouder.com](http://www.lewisvoedingshouder.com)



# 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?

**MET ELK NIEUW PORTRET** GAAT ER EEN WERELD OPEN.

Het woord is aan 'onze' fotograaf Perro de Jong (58), die zich als vrijwilliger inzet voor de NRSV. Al zeven jaar laat hij Rett met prachtige beelden spreken. Dat zie je terug op de covers en portretten. Maar ook vertellen zijn foto's het verhaal van de familiedag en het Rett symposium. Lees hier hoe Perro Rett ervaart en het fotograferen hem energie geeft.



Ik ben zelf geen Rett ouder, dus toen de redactie me vroeg, wist ik niet goed wat ik moest verwachten. Ik fotografeerde sinds een jaar of tien voor mijn werk – ik ben van huis uit journalist – en het was in die tijd een steeds belangrijker deel van mijn leven geworden. Ook privé.

Als ik door mijn camera kijk, gaat er opeens van alles door mijn hoofd: herinneringen, films en schilderijen, verhalen die ik heb gelezen. Of ik nu mijn kinderen aan het fotograferen ben of een landschap in mijn tweede vaderland Ierland, ik weet van tevoren nooit welke kant het opgaat.

Die spanning voel ik bij het fotograferen voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging nog veel sterker. Om het verhaal te vertellen van iemand die dat zelf niet goed kan, moet je helemaal openstaan. Voor de moeilijke én de mooie kanten. En geen twee mensen met Rett zijn hetzelfde, integendeel!

Eigenlijk was het dus een voordeel dat ik niet wist wat ik me bij Rett moest voorstellen. Elke keer als

ik iemand ontmoet om een portret te maken, is het weer helemaal nieuw. En als het dan lukt, gaat er een wereld voor me open. Dat geeft enorm veel energie, zelfs op de sombere momenten.

In de zeven jaar dat ik nu voor de vereniging fotografeer heb ik al zoveel bijzondere ontmoetingen gehad, het heeft mijn leven echt veranderd. En het voelt nog niet alsof het einde al in zicht is!



Hoi, ik ben **Marjolein**

Een terrasje pikken is mijn grootste hobby.

*Naar klassieke muziek luister ik zo aandachtig dat ik dan niet praat.*

Door **Rett syndroom** heb ik steeds meer hulp nodig bij het eten. Ik vind het niet leuk dat iemand mij dan moet helpen.

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



Hoi, ik ben **Vivian**

Ik ben een echte doorzetter.

*Ik heb zelfs leren lopen, terwijl ik helemaal niet eens kon staan.*

Door **Rett syndroom** heb ik last van ademhalingsstoornissen. Hierdoor lukt het mij niet altijd om mij op een taak te concentreren.

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



# Rettt in de media

ARTIKEL AD (7-2-2025)

## Silvana zorgt voor gehandicapte dochter Coco: 'zonder pgb-tarief zou ik niet rondkomen'

Zorgen voor een geliefde is waardevol, maar heeft grote impact op het leven van mantelzorgers. Vaak gaan ze noodgedwongen minder werken om alle zorgtaken uit te kunnen voeren en dat voelen ze in de portemonnee. Zo ook Silvana Blijleven (37) die voor haar dochter Coco (13 jaar) met Rett syndroom zorgt. 'Over elke euro denk ik goed na.'



"Gelukkig kunnen we zorg voor Coco inkopen vanuit haar persoonsgebonden budget. Zelf krijg ik voor een paar uur per week vanuit het budget betaald. Daarnaast heb ik een baan voor 28 uur per week en verdien daar tussen de 2000 en 2500 euro per maand mee. Maar als ik het pgb-tarief niet zou krijgen, zou ik niet rondkomen. Ik zou meer uren kunnen gaan werken, maar dan moet er voor Coco meer externe hulp worden ingezet. Daar hebben we helaas geen budget voor."

Lees het hele artikel online via:  
[www.ad.nl/geld/silvana-zorgt-voor-gehandicapte-dochter-coco-als-ik-pgb-tarief-niet-zou-krijgen-zou-ik-niet-rondkomen~a1822f196/](http://www.ad.nl/geld/silvana-zorgt-voor-gehandicapte-dochter-coco-als-ik-pgb-tarief-niet-zou-krijgen-zou-ik-niet-rondkomen~a1822f196/)

## Parent educator

"Waar kun je nu beter beginnen met verandering dan bij de bron; het onderwijs."



Parent educator Leonieke Wiertz is moeder van de 28-jarige Marilou, met Rett syndroom. Als parent educator gaat Leonieke in gesprek met co-assistenten. De belangrijkste reden dat ze dit doet? "Het onderwijs dat de artsen in opleiding krijgen, is droge stof uit boeken. Pas op het moment dat je echt kennismakt met een patiënt met een bepaald syndroom, blijft het je bij."

Lees het hele interview met Leonieke Wiertz en Marcel Kolder over de lessen die zij als parent educators geven aan co-assistenten. Met hun verhalen hopen ze studenten te laten nadenken over het leven met een zwaar gehandicapt kind.

Lees het hele item op:  
[https://amsterdamumc.foleon.com/inpraktijk/editie-38/ervaringen?overlay=Ervaring\\_Leonieke\\_en\\_Marcel](https://amsterdamumc.foleon.com/inpraktijk/editie-38/ervaringen?overlay=Ervaring_Leonieke_en_Marcel)

# Marie's

## PGB-STER

VAN BABYPAKKETJE NAAR LANGE PUBER



Ha Marie,  
Ruim 13 jaar geleden  
vertrouwden jouw papa en  
mama jou aan mij toe. Als  
klein babypakketje kom je  
binnen in mijn kinderopvang.  
Je bent een super schattige,  
vrijlijke en makkelijke baby.

Een paar jaar later krijgen papa en mama, na vele onderzoeken, het bericht dat je Rett syndroom hebt. Dan wordt duidelijk dat jij bij mij, in de reguliere kinderopvang, niet meer op de juiste plek bent. Dat is het moment dat ik als PGB'ster 1 op 1 voor je ga zorgen.

Jij houdt van lekker actief bezig zijn en samen zijn we heel goed in dingen ondernemen. We gaan paardrijden en zwemmen. Trekken er op uit om te wandelen of te fietsen op de tandem. We jumpen tot we er bij neer vallen. En met de Efteling om de hoek, staat een uitje daar naar toe natuurlijk regelmatig op het programma. Van al die activiteiten krijgen we trek en genieten we samen van een lunch, of bakken thuis een lekkere taart of koekjes. Genieten van de natuur en lekker knuffelen zijn favoriet!

Al onze fijne uitstapjes geven jou papa en mama even tijd om met



je broer Jules en zus Isabelle door te brengen en maakt het voor hen mogelijk om te werken.

Al 13 jaar lang mag ik voor jou zorgen, en heb ik je zien groeien van lief babypakketje tot mooie lange pubermeid. Ondanks dat je non-verbaal bent, weet ik bijna

altijd wel wat je bedoelt. Jouw ogen spreken alle woorden die je niet kunt zeggen en anders gebruik je je rechterhandje om je 'woorden' kracht bij zet. Met geduld en liefde komen we samen heel ver!

Annelies

# Vakantietips!

## BIJ SAILWISE KAN IEDEREEN MEEDOEN

Actieve watersport voor mensen met een beperking, daar draait het om bij SailWise. Onze mensen – deelnemers, bemanning, vrijwilligers en sponsors – weten dat watersporten bij SailWise meer is dan een leuke tijd op het water of lekker op vakantie gaan. Onze activiteiten dragen bij aan zelfredzaamheid en zelfvertrouwen.

Enkhuizen vormt nog altijd het hart van SailWise. In deze pittoreske havenstad aan het IJsselmeer, begint onze historische zeilknipper Lutgerdina haar zeilzwerftochten. Vanuit onze accommodatie in Friesland It Sailhûs in Elahuizen bezeilt catamaran Beatrix de Friese meren en het IJsselmeer. Hier zijn ook aangepaste vakantiewoningen te huur. Lees hierover het verhaal in Rett magazine 63. Een andere unieke locatie van SailWise is het watersporteiland Robinson Crusoe in de Loosdrechtse Plassen. Vanaf het privé-eiland wordt volop gezeild en gevaren met klein vaarmateriaal.



Watersporteiland Robinson Crusoe

### UNIEK EILAND

Dit unieke eiland met een volledig vernieuwde en gezellige accommodatie ligt midden op de Loosdrechtse Plassen. Je wordt opgehaald met de rolstoeltoegankelijke veerpont.

‘Het eigen haventje van Robinson Crusoe is het kloppende hart van het eiland.’

Het eigen haventje van Robinson Crusoe is het kloppende hart van het eiland. Hier ligt al het vaarmateriaal en begint de uitdaging die watersportvakantie heet! De steigers zijn extra breed voor rolstoelgebruikers. Er zijn tilliften om de overgang naar een boot gemakkelijker te maken. Klaar om het ruime sop te kiezen!

De accommodatie is volledig aangepast en rolstoeltoegankelijk. De slaapkamers en het sanitair zijn voorzien van de modernste hulpmiddelen.

Lees meer op: [sailwise.nl](http://sailwise.nl)

## HIER GA IK VAN

# stralen

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

Yasmine (16) brengt samen met haar PGB’ster Amanda maandelijks een bezoek aan de Kleine Bron – een wellnesscentrum speciaal voor kinderen met lichamelijke ongemakken, pijn of onrust als gevolg van hun beperking. Amanda vertelt over hun belevingen in Elst.

Als we bij de Kleine Bron aankomen, begint onze middag met een wandeling door de belevingstuin die voor de wellness ligt. Het pad slingert langs allerlei planten, een grote xylofoon die vrolijke klanken maakt, en een stromend watertje op rolstoelhoogte waar Yasmine even aan kan voelen. Bij het lopen door de tuin krijgt Yasmine al een glimlach op haar gezicht en stapt vrolijk door naar de ingang.

Binnen worden we warm ontvangen door Annelies, de vaste begeleidster van Yasmine. Ook Lonneke, de initiatiefnemer van de Kleine Bron, is vaak aanwezig om Yasmine even te begroeten. Ze nemen echt de tijd om haar welkom te heten, wat ervoor zorgt dat ze zich op haar gemak voelt. Deze middag draait helemaal om Yasmine, want de Kleine Bron ontvangt altijd maar één kindje tegelijk. Zo is er alle ruimte voor rust en ontspanning.

Na het omkleden krijgt Yasmine drijfbandjes om haar benen en laten we haar rustig in het water zakken, recht in de armen van Annelies. Annelies houdt haar vast en beweegt haar langzaam door het water. In het begin is het altijd even wennen, en volgt Annelies vooral Yasmine’s bewegingen, zodat zij de regie houdt. Maar al snel zie je dat Yasmine zich steeds meer durft over te geven. Haar ademhaling wordt rustiger en haar spieren ontspannen. Het is mooi om te zien wat watertherapie met haar doet.

Na de watertherapie is er nog tijd voor een massage in de snoezelruimte. Deze ruimte heeft een groot waterbed, een plafond vol lichtjes en rustgevende muziek. Annelies heeft een massageolie voorbereid



met een lekkere geur, waarmee ze Yasmine gaat masseren. Vaak zijn dit haar handen en voeten, dit lijkt Yasmine tot nu toe nog het fijnst te vinden.

Als Annelies op de gong slaat, is de tijd alweer voorbij. Yasmine heeft 2,5 uur mogen genieten van de expertise van Annelies. Langzaam trekken we de kleren weer aan en Yasmine krijgt altijd een beetje van de massageolie mee naar huis. Op de weg terug naar de auto nemen we nog even de tijd om na te genieten in de grote schommelstoel in de belevingstuin. Jammer dat het voorbij is... maar gelukkig mogen we over 4 weken weer!

[dekleinebron.nl](http://dekleinebron.nl)

# Mariëlle van den Berg NEEMT AFSCHEID ALS VOORZITTER

Onze voorzitter Mariëlle van den Berg neemt na 16 jaar afscheid van deze rol. Zij kijkt terug op al die jaren waarin zij zich voor de vereniging heeft ingezet. Zij heeft samen met het bestuur, professionals en ouders veel moois bereikt. Haar kennis en inzet gaat gelukkig niet verloren; Mariëlle blijft op een andere manier betrokken bij de vereniging.

## HET MEISJE GAAT VÓÓR DE ZAKEN

Zestien jaar geleden was Robin een lief, blond meisje van 5 jaar oud. We hadden toen al enkele jaren onze weg gezocht en gevonden in Rett-kennis, therapieën en hulpmiddelen. Heel dankbaar waren we voor de steun van enkele andere ouders, die ons op weg hebben geholpen en vooral om een meisje te leren kennen, op wie Robin zoveel leek.

Al gauw was ik, mede vanuit mijn achtergrond als orthopeed, betrokken bij het Rett-netwerk om weer andere ouders te helpen. Toen de NRSV een zelfstandige vereniging werd, was het voor mij dan ook vanzelfsprekend hieraan bij te dragen. Voorzitter zijn heb ik moeten leren en hoewel het

‘Toen de NRSV een zelfstandige vereniging werd, was het voor mij dan ook vanzelfsprekend hieraan bij te dragen.’

‘Aan één stelregel heb ik me altijd gehouden: het meisje gaat vóór de zaken.’

podium nooit mijn favoriete plek is geworden, ging het steeds meer als vanzelf. Gelukkig nooit alleen, maar altijd met een fijne club ouders in het bestuur met allemaal eigen talenten, zodat we elkaar mooi konden aanvullen. Soms met vergaderingen tot in de nacht, want het was ook gezellig!

Aan één stelregel heb ik me altijd gehouden: het meisje gaat vóór de zaken (natuurlijk ook haar broers en zus). Dit lukte. Gezegend met een meisje dat (bijna) altijd heel goed sliep 's nachts, een geweldig PGB-team thuis en betrokken collega's, was er gelukkig tijd en energie om vele plannen en ideeën uit te werken. In de eerste jaren regelmatig ritjes naar Maastricht gemaakt voor gesprekken met professor Curfs en met Gill Townend voor congressen, de communicatierichtlijn en onderzoek. Vooral met Gerna Scholte, Hanneke Borst en Kitty van der Werff zijn er altijd wensen en plannen te over: de symposia, congressen, de netwerkdagen, coachingdagen, workshops en webinars, samenwerking met het expertisecentrum en (internationale) onderzoekers.



Ton en Mariëlle

Het was altijd inspirerend en fijn om te zien dat Rett families er iets aan hebben.

Terugkijkend is er in de afgelopen 16 jaar veel veranderd. Van het gen dat pas ontdekt was naar getherapie. Bewegen heeft blijvende aandacht gekregen. Communicatie is nu vanaf jonge leeftijd volgens de richtlijn. Educatie is een spannende, maar logische volgende stap om kinderen de kans te geven zich te ontwikkelen en mee te doen in de samenleving. Ik ben blij dat ik daaraan iets heb mogen bijdragen.

Dankbaar ben ik voor alle mensen die ik mocht leren kennen; internationale gasten die we aan de keukentafel hadden, congressen die ik, vaak

‘Loslaten zal ik de NRSV niet, daarvoor zijn vele families met Rett me te dierbaar.’

met Robin, mocht bezoeken en samenwerkingen die zijn ontstaan. Vooral ben ik dankbaar voor de gesprekken met ouders, de ontmoetingen en de kleine momenten van herkenning en begrip. Ik heb veel geleerd van jullie verhalen, jullie kracht en jullie hoop.

Loslaten zal ik de NRSV niet, daarvoor zijn vele families met Rett me te dierbaar. Er blijven ook nog genoeg uitdagingen. Vanuit mijn rol als arts en onderzoeker zal ik voor medische vragen en nieuws over onderzoeken betrokken blijven bij bestuur en redactie, bij de netwerken en bij internationale samenwerkingen zoals Rett Syndrome Europe (RSE). Ik hoop straks als volwaardig arts VG/Rett specialist te mogen bijdragen aan met name de 18+ groep.

Ik geef de voorzittershamer door met het vertrouwen dat de vereniging in goede handen is. Ton zal met het pas weer geüpdatete verenigingsplan voortbouwen en ik wens hem alle succes en inspiratie toe.

Mariëlle van den Berg

# 'Levensloop'

## IS HET THEMA VAN HET NRSV SYMPOSIUM OP 7 NOVEMBER 2025

Met dit symposium organiseert de NRSV alweer voor de 5e keer een informatieve dag, waar ouders, kinderen, broers en zussen, betrokkenen en professionals elkaar ontmoeten en inspireren.

Lilian ter Doest zal ons als dagvoorzitter door het programma meenemen en podium geven aan de sprekers. Tijdens lezingen en in workshops gaan we met elkaar in gesprek.

Het thema 'Levensloop' omvat diverse thema's. We zijn blij dat deskundige en betrokken mensen bereid zijn ons meer te vertellen over; de medische ontwikkelingen, gezondheid, wat als je kind jou overleeft?, woonvormen, broer en zus, autonomieontwikkeling, inclusief onderwijs, Levend Verlies, fysieke ontwikkeling, 18+ en dan?

Dr. Jeroen Vermeulen is als kinderneuroloog betrokken bij het Rett Expertisecentrum Maastricht. Hij praat ons bij over **de medische ontwikkelingen rond Rett syndroom**.

Mariëlle van den Berg, moeder van Robin\*, orthopeed en arts VG- in opleiding, geeft inzicht in **mogelijkheden om de ontwikkelingen en gezondheid van Rett kinderen te monitoren**.

Bijzonder wordt zeker **de ontmoeting tussen broers en zussen** (16+). Broer van Robin\*, Julius Kortekaas zal met hen in een panelgesprek ervaringen uitwisselen.

In het thema 'Wat als je kind jou overleeft?' bespreekt vader Marc van Gemert de resultaten van drie ontmoetingen waarin over dit onderwerp is gesproken.

De term 'Levend Verlies' kan steunend zijn voor ouders, omdat het erkenning geeft aan gevoelens van verlies en verdriet. Minke Verdonk, moeder van

### 'Het thema 'Levensloop' omvat diverse thema's.'

een kind met ernstige lichamelijke beperkingen, neemt ons mee in haar kennis en ervaringen.

'Onze' netwerkdeskundigen delen deze dag natuurlijk hun inspirerende antwoorden op diverse vragen.

Gerna Scholte gaat in op de **autonomieontwikkeling**. Hoe kunnen we kinderen helpen om zelf keuzes te maken, en waarom is dit voor hen, en voor hun omgeving, zo belangrijk?

Kitty van der Werff neemt ons mee in de ontwikkelingen van **Inclusief onderwijs**. Een actueel thema dat maatschappelijk veel aandacht krijgt.

Hanneke Borst besteedt aandacht aan de **fysieke ontwikkelingen** van kinderen met Rett en sluit daarmee aan op situaties die ouders dagelijks meemaken.

Andere thema's die worden besproken zijn: **wooninitiatieven, de problematiek rondom 18+**, de ondersteuning die **de organisatie Metgezel** biedt, en meer...

*Aanmelden voor het symposium op 7 november in Bunnik, kan nu via de website van de NRSV!*

# RETT SYMPOSIUM

## "LEVENSLLOOP"

7 NOVEMBER 2025 BUNNIK

**WE DELEN KENNIS EN ERVARINGEN OVER:**

Diverse ontwikkelingen • 18+ en dan • Levend verlies  
Woonvormen • Inclusief onderwijs  
Er is een broers en zussen panel en meer...

*Een dag waarbij ontmoetingen tussen ouders, onze Rett kinderen, broers en zussen, betrokkenen en professionals centraal staan.*



**MIS HET NIET!**

# ChatGPT, wat zou je doen als je het Rett syndroom zou hebben?



Coen Kok, vader van Minthe (4 jaar) stelde deze vraag aan ChatGPT. Dit is het antwoord dat Coen enkele momenten later kreeg. Een verbazingwekkende overeenkomst met de werkelijkheid van Rett syndroom.



*Dan denk ik wat ik het liefst zou willen doen, sterk zou afhangen van de mogelijkheden die ik nog heb. En van de behoefte om verbinding te maken met de wereld om me heen. Misschien zou ik het volgende het liefst willen:*



• **Gehoord en begrepen worden**, zelfs als ik niet kan praten. Dat iemand tijd neemt om te luisteren, te kijken wat ik probeer duidelijk te maken met mijn ogen, gezichtsuitdrukking of bewegingen.



• **Muziek ervarem**, omdat muziek geen woorden nodig heeft om gevoeld te worden en het vaak rust en vreugde brengt.



• **Erbij horen**, niet alleen verzorgd worden, maar ook deel uitmaken van een gezin, een klas, een groep – met echte aandacht en wederkerigheid.



• **Zelf keuzes maken**, hoe klein ook – welk boek voorgelezen wordt, welk shirt ik aan wil of welke knuffel bij me ligt – omdat autonomie, zelfs in kleine dingen, waardigheid geeft.



*Het is moeilijk om je voor te stellen hoe het voelt om vast te zitten in een lichaam dat niet goed meewerkt, terwijl je geest vaak meer begrijpt dan mensen doorhebben. Maar boven alles zou ik denk ik willen dat mensen me blijven zien als een volwaardig mens – met verlangens, gevoelens en een unieke 'ik'.*



## Van het bestuur



Ad, Dianne, Alja en Ton

We zijn alweer halverwege 2025. Er ligt een drukke tijd achter ons, waarin diverse zaken veel aandacht vroegen. Met een aantal leden van de vereniging blikten we terug op de achterliggende periode en werkten we plannen voor de komende jaren uit.

Het verenigingsplan voor 2025-2028 is eind mei door de Algemene Ledenvergadering aangenomen. In diezelfde vergadering mocht ik de voorzittershamer overnemen van Mariëlle van den Berg die meer dan 16 jaar voorzitter is geweest van de vereniging. Bestuur en leden spraken hun waardering uit voor het pionierswerk dat zij voor de NRSV heeft verricht. Geheel terecht natuurlijk, Mariëlle is inmiddels een gekend en bekend persoon in de wereld van Rett syndroom. Zij wordt graag gezien en gehoord op conferenties en symposia met interessante lezingen over Rett zaken en geprezen om haar kennis en kunde. Mariëlle blijft zich, ook na het verdrietige overlijden van haar 18-jarige dochter Robin in 2022, inzetten voor onze vereniging. Wat door ons allen zeer wordt gewaardeerd.

Rett verbindt onze kinderen en hun gezinnen. Dat voel ik tijdens bijeenkomsten, coaching-dagen, in bestuursvergaderingen, het bezoek aan een Rett congres, kortom, misschien wel tijdens al die momenten waarin Rett centraal

### Agenda 2025

11-12 oktober  
Europees Rett congres Istanbul

7 november  
Rett symposium 'Levensloop' in Bunnik

staat. Contact met mensen die je begrijpen, die aan een half woord genoeg hebben om precies te weten wat je bedoelt en hoe je je voelt, is wezenlijk belangrijk en waardevol. Erkenning, uitwisseling en verbinding zijn dan ook de sleutelwoorden waar we binnen de vereniging voor staan.

Dit alles komt terug in het tweejaarlijks Rett symposium op 7 november, waar we leden en belangstellenden verwelkomen. Het thema Levensloop zal die dag centraal staan. Naast alle kennisoverdracht tijdens het symposium zal voor velen daarom 'het elkaar ontmoeten' misschien wel net zo belangrijk zijn. Aanmelden voor het symposium kan via de website.

Alvast een fijne zomerperiode gewenst!

Namens het bestuur,

**Ton Diepeveen**  
voorzitter  
ton.diepeveen@rett.nl

## Volg het Rett Syndroom online...

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](mailto:info@rett.nl).*

Ontvang ons Rett magazine digitaal en verspreid dit binnen je eigen netwerk. Geef je mailadres door aan [info@rett.nl](mailto:info@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](http://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](http://www.rett.nl).

### Advertenties

Dit blad is mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders.

*Wilt u adverteren?  
Mail naar [info@rett.nl](mailto: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, Akkie van der Heide-Stoffers en Eva Hulshof

#### Fotograaf

Perro de Jong

#### Opmaak en drukwerk

Basisidee

# stom

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

Gedoe met PGB

Te weinig logeer- en woonvoorzieningen

## Iedere nacht wakker worden

Dat een rolstoelbus in de ene gemeente wel wordt vergoed en in de andere niet

**Te kleine billendoekjes**

DAT JE OVERAL BOVENOP MOET ZITTEN, ANDERS GEBEURT ER VRIJ WEINIG

ALS PROFESSIONALS SLECHT COMMUNICEREN

# 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 **Marijn**

Dat zegt de oogbesturing als ik naar mijn eigen foto kijk!

*Ik geniet van mensen die echt contact met mij maken en zij krijgen mijn liefste glimlach.*

Door **Rett syndroom** veroorzaakt epilepsie een soort disco in mijn hoofd.

### **GEEF MARIJN HOOP!**

Met uw donatie maakt u onderzoek naar behandeling en genezing mogelijk.

Nederlandse Rett Syndroom Vereniging  
NL02 INGB 0004 566 841  
[www.rett.nl](http://www.rett.nl)

