

Rett magazine

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

NEDERLANDSE **RETT**
SYNDROOM
VERENIGING 

Hoi, ik ben
Lot

DE WEG
NAAR **18+**

SYMPOSIUM
LEVENSLLOOP

JUNO EN DE
ZOEKTOCHT
NAAR **BALANS**

FEBRUARI 2026

70



R82 Flamingo Curo

Ontworpen om mee te groeien

De Flamingo Curo is een flexibele hygiënestoel ontworpen voor baden, douchen en toiletgebruik. Met vijf bevestigingsmogelijkheden – waaronder het gebruik van een van de drie beschikbare onderstellen, boven een toilet of in een bad – past hij zich eenvoudig aan verschillende routines thuis of in zorginstellingen aan. Zachte, ondersteunende inlays en doordachte verstelmogelijkheden zorgen voor comfort voor het kind en gebruiksgemak voor de verzorger.

De stoel groeit mee met het kind en biedt verstelbare zitmaten en een reeks accessoires om in veranderende behoeften te voorzien. Met opties zoals kantelfunctie en hoogteverstelling biedt de Flamingo Curo comfort, waardigheid en flexibiliteit.



Klaar voor elke dag

Te gebruiken voor zowel toiletbezoek, douchen als baden.



Groeit mee met je kind

Verstelbaar in rughoogte, zitdiepte en -breedte.



Comfortabele steun

Accessoires en inlays van zacht materiaal bieden optimale steun.



Gebruiksgemak

Rughoek- en kantelverstelling zijn met slechts één hand te bedienen.

INHOUD

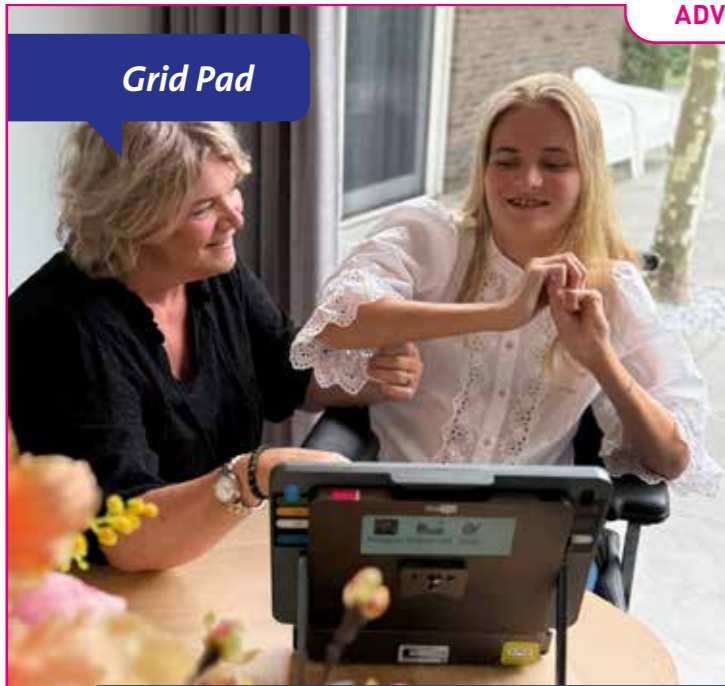
- 06 Hoi, ik ben Lot Vaartjes
- 09 Pelgrimstocht Noorwegen
- 11 Orthopeden Eva Jacobs en Paul Willems
- 12 Scoliose bij Rett syndroom
- 22 Het verhaal achter de donatie
- 23 Donaties
- 26 Rett symposium 'Levensloop'
- 36 Coachingsdag ontwikkeling
- 38 In memoriam
Darryl Brouwer en Anouk de Graaf
- 41 Monumentje voor Carlijn
- 44 Hallo, ik ben Josien van der Elst
- 47 Podcast Pretty Life
- 48 Europees congres Istanboel
- 52 In the PictuRe(tt)
- 56 Juno en de zoektocht naar balans
- 58 "Help mijn kind wordt 18": Een stappenplan

Vaste Items

- 32 Rett in de media
- 34 pRetty Things
- 63 Van het bestuur



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.

De meest nauwkeurige oogsensor!



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

Heb je vragen? Maak een afspraak voor een vrijblijvend adviesgesprek: 0316 - 268021 of www.kmd.nl

f 't Holland 24 6921 GW Duiven | T 0316 - 26 80 21 | F 0316 - 28 11 60 | E info@kmd.nl | I www.kmd.nl

wijzijnmilo.nl

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.

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.

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.

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

SAMEN KUNNEN WE MEER

IN DIT MAGAZINE LEES JE IN IEDER VERHAAL WAAR WE SAMEN VOOR STAAN, EN DAT IS VERBINDING.

Dat was prachtig zichtbaar tijdens het symposium Levensloop, waar kinderen, ouders en professionals elkaar ontmoetten. Niet oppervlakkig, maar met de oprechte intentie om samen verder te gaan. Op zoek naar mogelijkheden voor het kind. Herkenning vinden voor je gevoelens. Erkennen dat het niet altijd makkelijk is als de grenzen knellen.

Om samen verder te gaan, hebben we jou nodig! Lees jij dit magazine als vriend(in) van de Rett familie? En denk je vaak; wat zou ik kunnen doen? Vind het antwoord in dit magazine. Wij wensen je veel leesplezier en inspiratie toe.

Warme groet,
DE REDACTIE

VACATURE

ORGANISATIE RETT-FAMILIEDAG (MEERDERE PERSONEN)



Word jij de motor achter onze Rett-familiedag? Help mee een dag te organiseren waar ontmoeten en genieten centraal staat.

WIE ZOEKEN WE?

- Mensen met organisatiekracht, creativiteit en oog voor detail
- Teamspelers die op vrijwillige basis iets moois willen neerzetten

TAKEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN

- Selecteren van een centrale, toegankelijke locatie in Nederland
- Coördineren en organiseren van diverse activiteiten
- Communicatie met deelnemers, vrijwilligers, leveranciers en bestuur

Heb je interesse? Mail naar: dianne.willems@rett.nl

VACATURE

VRIJWILLIGERS VOOR ACTIVITEITEN BINNEN DE NRSV

Wil jij bijdragen aan verbinding, steun en inspiratie binnen de Rett-gemeenschap? Wij zoeken enthousiaste vrijwilligers voor het organiseren van diverse activiteiten waarin Rett centraal staat.

WIE ZOEKEN WE?

Mensen met organisatietalent, creatieve denkers en doeners.

WAT GA JE DOEN?

Meedenken en organiseren van:

- (Online) bijeenkomsten voor ouders
- Familiedagen of symposia
- Kleinschalige, regionale ontmoetingsmomenten
- Themabijeenkomsten (online of fysiek) over onderwerpen zoals: Wonen en zorg, 18+ en volwassen worden, Levend verlies en omgaan met emoties, immersive design, diagnose en medisch.

Heb je interesse? Mail naar: dianne.willems@rett.nl



Hoi, ik ben Lot

Lot

Met veel plezier en een beetje spanning, praat Lot over haar interesses, tijdens het online interview. Lot is 14 jaar oud en woont in Nijeholtpade bij moeder Joke en broer Sam (16 jaar). Soms woont ze in Hoogezand bij moeder Grietje, hond Zoë en haar bonusfamilie. "Vanaf het begin was duidelijk dat er wat aan de hand was," vertelt Grietje. Pas toen Lot 8 jaar oud was, kwam de diagnose; atypisch Rett syndroom.

Ik zit thuis aan de eettafel en zie Lot op het beeldscherm van mijn telefoon. Daar waar ik zo gewend ben om een reactie terug te krijgen via een spraakcomputer of ja-nee-kaarten, krijg ik van Lot direct een antwoord uit haar eigen mond. Een beetje onwennig stel ik haar vragen over thuis, school en andere activiteiten, bang dat er misschien wel een stilte valt.

Ze vertelt me over paardrijden, dat ze daar rustig van wordt en haar hoofd leeg kan maken. Dat ze wekelijks korfbaltraining heeft en met het G-team maandelijks meedoet aan wedstrijden. Over haar hond Zoë. Dat school leuk is, maar sommige klasgenootjes niet. Over moeder Joke, die gastouder is, en dat ze het leuk vindt om baby's vast te houden en de fles te geven. Soms loopt ze even weg als ik een te gevoelig onderwerp aansnijdt, zoals het paardrijden. Alsof ze er even geen raad mee weet en tegelijkertijd goed voor zichzelf zorgt door even afstand te nemen. Grietje herkent die reactie van Lot: "Dan blokkeert ze en weet ze het even niet meer. Dan helpt het haar om

even weg te lopen." Een dag later begrijp ik pas echt waarom Lot even wegliep tijdens het interview. Grietje vertelt mij hoe belangrijk paardrijden is voor Lot: "Lot rijdt al jaren en het is écht een uitlaatklep voor haar." Toen het paardrijden in groepsverband op de manege niet meer ging, besloten haar moeders een paard voor Lot te kopen. Ze kochten paard Ramon. Grietje: "Met veel plezier reed ze op Ramon en praatte ze tijdens het rijden alles van zich af. Een paar maanden geleden overleed haar paard aan koliek. Lot was verdrietig tijdens het interview en is echt aan het rouwen."

DIAGNOSE

Ondanks dat het vanaf het begin duidelijk was dat er iets met Lot aan de hand was, startte Lot in het regulier onderwijs. Van de peuterschool schoof zij door naar het basisonderwijs, waar ze leerde lezen en schrijven. "Lot had een grote motivatie om te leren," vertelt Grietje. Toen Lot zes was, ging het wat minder op school en hebben haar moeders de keuze gemaakt de overstap naar speciaal onderwijs te maken. Lot startte op School Lyndensteyn in Beetsterzwaag.

Grietje kent de school. Haar broertje Jan ging er vroeger ook naartoe: "Lot kreeg meteen veel aandacht en daardoor zagen we hoe slecht het toen eigenlijk met haar ging." Op school had ze fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. "Op alle vlakken ging ze achteruit," aldus Grietje, "Ze verloor vaardigheden. Er was écht iets aan de hand. Je ziet langzaam je kind afglijden en dat is zo verdrietig."

Je ziet langzaam je kind afglijden en dat is zo verdrietig.

In 2014 werd er genetisch onderzoek gedaan, maar daar kwam niks uit. Begin 2020 ging het erg slecht met Lot. Ze had een epilepsieaanval van vijftien minuten, waardoor ze in het ziekenhuis terecht kwam. Opnieuw werd er genetisch onderzoek gedaan en dit keer kwam er wel een diagnose uit; atypisch Rett syndroom. Grietje: "Toen wisten we wat er aan de hand was en dat gaf mij rust."



” Lot wordt niet meer getest. “

NOG MEER VERLIES VAN VAARDIGHEDEN

”Daarna ging Lot snel achteruit.” vertelt Grietje, ”Cognitief, motorisch, mentaal, schrijven en begrijpend lezen.” Toen Lot startte op School Lyndensteyn had ze een totale IQ-score van 75 tot 80. Na de diagnose was dat nog maar 45 tot 50. ”Lot wordt niet meer getest,” laat Grietje weten. ”Het is veel beter om te kijken naar Lot of ze gelukkig is.”

Sinds vier jaar gaat Lot niet meer de woensdagen naar school. Grietje: ”Die keuze hebben we gemaakt, met haar geluk voor ogen. Alles kost haar energie.” Op woensdagen heeft Lot de ruimte om uit te slapen en in de middag onderneemt ze één activiteit, zoals zwemmen

of fietsen op de duofiets. Binnenkort gaat ook de vrijdag eraf, om zo haar energie nog meer te sparen.”

DROMEN

Dit neemt niet weg dat Lot graag haar dromen wil verwezenlijken. Grietje: ”Zo wilde Lot heel graag met paardenwedstrijden meedoen en dat doet ze dan ook. Ze deed meerdere keren mee aan dressuurwedstrijd waarbij ze een lintje ontving.” Ook droomde Lot van een eigen paard. Grietje: ”Die droom kwam uit met de komst van Ramon. Helaas is er nu intens verdriet en rouw.”

” Lot helpt mij om stil te staan bij het leven in het hier en nu. “

WAT LOT MIJ LEERT

”Lot helpt mij om stil te staan bij het leven in het hier en nu,” vertelt Grietje. Vroeger had Grietje daar meer moeite mee. Dan wilde ze de dingen snel doen en had ze altijd haast. ”Hoe meer druk ik zette op Lot om mee te gaan in de dingen snel doen, hoe moeilijker het werd.” Uiteindelijk legde Grietje Lot de vraag voor hoe ze dit anders aan kon pakken. ”Lot kon mij heel mooi vertellen dat ik dan gewoon even moest wachten.” Vanaf dat moment is Grietje Lot meer ruimte gaan geven: ”Niet ingrijpen, geen woorden voorzeggen, geen zinnen afmaken en haar de tijd geven.” Lot is haar grootste leermeester: ”Ik ben trots op wat zij mij tot nu toe heeft gebracht en ik leer nog elke dag van haar.”

Geschreven door **Petra de Bruin**

PELGRIMSTOCHT Noorwegen

VOOR ALLE KINDEREN MET RETT, DIE NIET KUNNEN ZEGGEN WAT ZE VOELEN, MAAR WIENS OGEN ALLES VERTELLEN.

Grietje Steinebach gaat in de zomer van 2026 een pelgrimstocht lopen in Noorwegen om zo geld in te zamelen voor Stichting HerinnerDingen voor Rett. De stichting wil financieel bijdragen aan het maken van mooie herinneringen voor personen met het Rett syndroom en hun ouders, familie en vrienden.



”We hebben Lot, maar hoelang weten we niet.” vertelt Grietje. Zij weet maar al te goed hoe het voelt om een dierbare te verliezen: ”De stichting is eigenlijk ontstaan, omdat ik zelf een zusje ben verloren op jonge leeftijd. De herinneringen van haar en met haar zitten in mijn hart. Het maken van herinneringen heeft daarom een dubbele betekenis, want wat als het niet meer lukt?” Niet alleen voor Lot en haar familie is het fijn om herinneringen te maken en dromen te verwezenlijken. Daarom koos Grietje ervoor om stichting HerinnerDingen voor Rett op te richten: ”In november zijn we bij de notaris geweest en zijn de papieren ondertekend. De stichting is nu echt een feit.”

De spaarpot van de stichting is de afgelopen tijd al aardig gespekt: ”Een jaar lang heb ik schoongemaakt bij gezinnen en dat leverde 1700 euro op.” De trouwerij van Grietje en Esther, afgelopen maart, deed daar nog een schepje bovenop: ”In plaats van cadeaus voor onze bruiloft, kozen we voor iets anders. We vroegen onze gasten om geld te geven. De volledige opbrengst van onze dag ging naar stichting HerinnerDingen voor Rett.” Ook de volledige opbrengst van Esthers eerste uitgebrachte e-book doneerde zij aan de stichting.

Nu is Grietje druk met de voorbereidingen voor haar pelgrimstocht van 643 kilometer door Noorwegen, de langste pelgrimstocht van het land. ”Ik heb mijn

voeding al aangepast, elke dag wandel ik minimaal vijf kilometer en in de weekenden een langere tocht. Ik ben militair geweest, dus met zware bepakkings lopen, ben ik wel gewend.” Tevens zit Grietje al twee jaar op Noorse les: ”Ik hoop onderweg met mensen in contact te komen om met hun iets te kunnen delen over Rett.” 10 juni 2026 stapt Grietje in haar Volkswagenbusje naar Oslo: ”Zes jaar geleden verkocht ik mijn VW-busje met pijn in mijn hart, maar onlangs kwam ik ‘m via wat omwegen weer tegen en heb ik ‘m weer teruggekocht. Dat kon geen toeval zijn.” Grietje vindt het bijzonder om te rit naar Noorwegen te maken in haar teruggevonden busje. ”14 juni 2026 start ik de wandeltocht en hoop ik de 643 kilometer in 33 dagen af te leggen.” laat Grietje weten. De laatste zeventig á tachtig kilometer naar Trondheim loopt haar beste vriendin mee en zullen haar zus met gezin, haar ouders en schoonmoeder aanwezig zijn om hen aan te moedigen. De Nidaros-domkerk in Trondheim is het eindpunt van de pelgrimstocht: ”Hier wil ik een lichtje aansteken voor alle kinderen met Rett.”

Geschreven door **Petra de Bruin**

Wil jij op de hoogte blijven? Volg HerinnerDingen op Instagram.



Grietje hoopt via de GoFundMe-pagina €10.000,- op te halen voor stichting HerinnerDingen voor Rett.



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.

Dynamische Ligorthese



Iedereen heeft recht op een goede nachtrust!

Interesse? Maak een afspraak

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



INNOCARE

Ringoven 43
6826 TP Arnhem

Postbus 4088
6803 EB Arnhem

026 388 35 98
026 388 39 36

administratie@innocare.nl
www.innocare.nl

Lekker chillen in de Gravity Chair!

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



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

Even voorstellen vanuit het Rett Expertisecentrum Maastricht

ARTSEN ORTHOPEDIE EVA JACOBS EN PAUL WILLEMS



Wij zijn Eva Jacobs en Paul Willems, beiden orthopedisch chirurg in het Maastricht UMC+ en nauw betrokken bij het Rett Expertisecentrum. Binnen dit centrum werken we samen aan de orthopedische zorg voor patiënten met het Rett syndroom, met speciale aandacht voor het ontstaan van vergroeiing van de wervelkolom bij Rett kinderen in de vorm van scoliose en/of hyperkyfose.

Eva Jacobs studeerde Geneeskunde aan de Universiteit Maastricht en specialiseerde zich tot orthopedisch chirurg in Venlo, Maastricht en Veldhoven. Tijdens haar opleiding promoveerde zij op het onderwerp Spinal Aging. Na een vervolgoopleiding in Barcelona verdiepte zij zich verder in de behandeling van wervelkolomdeformaties bij zowel jonge als volwassen patiënten.

Paul Willems is hoogleraar Integrated Spinal Care en heeft ruime ervaring in de behandeling van complexe wervelkolomaandoeningen. Na zijn opleiding tot orthopedisch chirurg specialiseerde hij zich in de wervelkolomchirurgie aan de Sint Maartenskliniek te Nijmegen en vervolgde zijn carrière als



Eva Jacobs

wervelkolomspecialist aan het Maastricht UMC+ met als aandachtsgebied deformaties van de wervelkolom bij jong en oud. Binnen het Rett Expertisecentrum richten wij ons op het beter begrijpen van het natuurlijke beloop van scoliose/hyperkyfose bij patiënten met het Rett syndroom en het ontwikkelen van behandelstrategieën die comfort en kwaliteit van leven verbeteren. Ons gezamenlijke onderzoek omvat daarnaast scoliose bij kinderen, wervelkolomdeformatie bij volwassenen en de rol van osteoporose.

Samen streven wij naar persoonlijke, veilige en toekomstgerichte zorg voor mensen met het Rett syndroom, in nauwe samenwerking met ouders en zorgprofessionals.



Paul Willems

SCOLIOSE BIJ RETT SYNDROOM

VAN VROEGE HERKENNING TOT HERSTEL NA OPERATIE

Scoliose en/of hyperkyfose van de wervelkolom komt vaak voor bij patiënten met het Rett syndroom. Wat begint als een lichte scheefstand kan in de loop der jaren toenemen en invloed hebben op houding, ademhaling en comfort. In dit artikel delen dr. Jacobs en prof. Willems, specialisten van het Rett Expertisecentrum Maastricht hun kennis over scoliose. Zij leggen uit hoe scoliose ontstaat, hoe verergering zoveel mogelijk wordt voorkomen, en wat er gebeurt als een operatie nodig is; van voorbereiding tot herstel en revalidatie.

WAT IS SCOLIOSE EN WAAROM KOMT HET ZO VAAK VOOR BIJ RETT SYNDROOM?

Scoliose betekent een zijwaartse kromming van de wervelkolom, vaak in combinatie met een draaiing van de wervels. Bij meer dan 80% van de meisjes en vrouwen met Rett syndroom ontstaat deze kromming meestal geleidelijk tijdens de groei. De oorzaak ligt in een combinatie van factoren: een veranderde spierspanning (lage spierspanning of spasticiteit), een ongelijke belasting van romp en bekken, en een veranderde controle over houding en evenwicht.

HOE KUNNEN WE VERERGERING VOORKOMEN?

- **Vroege herkenning:** regelmatige controles bij de behandelend orthopeed met als expertise kinder- of wervelkolomorthopedie en fysiotherapeut zijn belangrijk, met aandacht voor zithouding, spierbalans en bekkenstand.
- **Beweging stimuleren:** zoveel mogelijk in beweging blijven helpt de rug sterk en soepel te houden. Indien mogelijk kan wandelen of korte momenten staan met steun, eventueel met hulpmiddelen, de spierkracht en houding bevorderen. Ook kleine dagelijkse bewegingen, zoals rek- en strekoefeningen, kunnen al verschil maken.

- **Bracebehandeling:** bij krommingen tijdens de groei kan een brace tijdelijk helpen de houding te stabiliseren, hoewel dit bij Rett niet altijd goed verdragen wordt. Met bracing kan definitieve operatie worden uitgesteld, zodat nog enige groei extra kan worden verkregen, waardoor de longen zich beter ontplooiën en een operatie in het algemeen beter wordt verdragen.
- **Goede ondersteuning:** een goed passende rolstoel, aangepaste zitschaal en houdingsondersteuning helpen om scheefgroei te beperken wanneer zelfstandig lopen of staan minder goed lukt.

HOE EN HOE VAAK WORDEN FOTO'S GENOMEN?

Bij elke controle beoordeelt de orthopeed de rug zowel klinisch (met het blote oog) als met röntgenfoto's van de wervelkolom.

- Bij jonge kinderen of milde krommingen wordt meestal één keer per jaar een röntgenfoto gemaakt.
- Wanneer de kromming sneller toeneemt of de groei in een versnellingsfase komt, kan dit vaker zijn (ongeveer elke 6-8 maanden).

- Foto's worden bij voorkeur staand gemaakt, of zittend als staan niet goed lukt. Wanneer het wel lukt om kort zelfstandig of met steun te staan, geeft een staande foto de meest betrouwbare indruk, omdat de wervelkolom dan volledig wordt belast.
- Als staan en zitten niet mogelijk zijn, wordt de foto liggend op de rug gemaakt.

Het is belangrijk dat de scoliose in de tijd goed wordt gevolgd. Daarom worden röntgenfoto's bij voorkeur telkens in dezelfde houding genomen, zodat veranderingen betrouwbaar kunnen worden beoordeeld.

WANNEER WORDT ER OVER EEN OPERATIE GESPROKEN?

Een operatie wordt meestal overwogen wanneer de kromming van de rug groter wordt dan 50 à 60 graden of wanneer de patiënt klachten ervaart door de scoliose. Klachten kunnen bijvoorbeeld zijn: scheefzakken in de rolstoel waardoor goed zitten moeilijk wordt, longproblemen of buikklachten zoals verminderde eetlust of spugen door een slechtere passage, of pijn als gevolg van de vergroeiing van de rug. Ook als de groei al is afgerond, is er dan vaak nog risico op toename van de kromming. De beslissing om te opereren hangt echter niet alleen af van de grootte van de bocht, maar van meerdere factoren in samenhang:

- Leefstijd en groeifase: bij jonge kinderen wordt soms nog afgewacht of gekozen voor een tijdelijke oplossing, zoals een brace of groei-vriendelijk systeem.
- Lichaamslengte, spierkracht en algehele conditie: hoe beter de rompbalans en conditie, hoe beter iemand een operatie kan doorstaan.
- Botkwaliteit: bij kinderen met het Rett syndroom komt regelmatig in verschillende stadia botontkalking (osteopenie of osteoporose) voor. Dit wordt vooraf onderzocht, bijvoorbeeld met een DEXA-scan, zodat tijdens de operatie rekening kan worden gehouden met de sterkte van het bot en het type fixatiemateriaal dat nodig is.

HET TRAJECT RICHTING OPERATIE

Wanneer een operatie wordt overwogen, volgt een zorgvuldig en goed voorbereid traject:

1. **Vooronderzoek:** er vindt een uitgebreid gesprek plaats met de orthopeed, kinderarts en anesthesioloog. Hierbij worden onder meer de longfunctie, voedingstoestand, botkwaliteit, neurologische status en eventuele epilepsie in kaart gebracht.

2. **Vorbereiding thuis:** samen met het behandelteam wordt gekeken welke hulpmiddelen nodig zijn, zoals een tillift, aangepaste rolstoel of hoog-laagbed. Een maatschappelijk werker of ergotherapeut helpt bij de praktische organisatie.

3. **De opname:** meestal één tot twee dagen vóór de operatie. Ouders kunnen, waar mogelijk, bij hun kind blijven.

4. **De operatie zelf:** de ingreep duurt gemiddeld vier tot acht uur. Tijdens de operatie worden de kromme wervels rechtgezet en vastgezet met schroeven en staven.

Dit kan via de traditionele spondylodesetechniek, waarbij de hele rug wordt gecorrigeerd en vastgezet, of via de zogeheten bipolaire fixatie, waarbij alleen de boven- en onderkant van de rug met elkaar worden verbonden. Dit laatste is een minder invasieve ingreep, maar de correctie is doorgaans iets beperkter. In overleg met het behandelteam en de ouders wordt gekozen voor de techniek die het beste past bij de situatie van het kind.

5. **Opname en herstel:** na de operatie verblijft het kind enkele dagen op de kinder-IC of medium care, daarna op de kinderafdeling. In totaal duurt de opname meestal tien tot veertien dagen.

REVALIDATIE EN TERUG NAAR HUIS

Na ontslag uit het ziekenhuis volgt een periode van herstel en revalidatie. De meeste kinderen kunnen na enkele weken weer in hun rolstoel zitten en geleidelijk hun dagelijkse activiteiten hervatten. Belangrijke aandachtspunten zijn:

- **Pijnbestrijding:** wordt stap voor stap afgebouwd, onder begeleiding van het behandelteam.
- **Wondzorg:** de hechtingen worden meestal na twee weken verwijderd.
- **Mobiliteit:** de fysiotherapeut helpt bij het weer leren zitten, draaien en tillen.
- **Thuis:** vaak is tijdelijk extra zorg of ondersteuning nodig, bijvoorbeeld hulp bij het tillen of verzorgen.

Bij de revalidatie spelen de fysiotherapeut, revalidatiearts en orthopeed een centrale rol. Zij werken nauw samen met het lokale team en de eigen kinderarts. Ouders krijgen duidelijke instructies over houding, vervoer en wondverzorging, zodat het herstel thuis zo soepel mogelijk verloopt.

WELKE OPERATIETECHNIKEN ZIJN ER?

Bij scoliose-operaties wordt van oudsher gewerkt met de conventionele operatie (spondylodesetechniek), waarbij schroeven over vrijwel de hele lengte van de rug worden geplaatst en verbonden met staven. Dit zorgt voor een stevige constructie en een goede langdurige correctie van de kromming. Het is wel een grote ingreep die wel 5-6 uur kan duren.

De bipolaire fixatie is een alternatief, waarbij schroeven alleen op twee belangrijke ankerpunten worden geplaatst, hoog op de rug tussen de schouderbladen en laag in de onderrug of bij het bekken. Vanuit deze twee kanten wordt de kromming voorzichtig rechtgezet en gestabiliseerd met staven. Deze methode vraagt om minder schroeven, de operatie duurt korter en is vaak minder belastend. De mate van correctie van de bocht is iets beperkter, maar levert in de praktijk bij Rett syndroom vaak een stabiel en comfortabel resultaat op. Langetermijnresultaten van deze ingreep zijn nog niet bekend.

Beide technieken zijn goede en veilige opties. De keuze tussen conventionele en bipolaire fixatie hangt altijd af van de individuele situatie: de grootte en stijfheid van de bocht, de botkwaliteit, de algehele conditie en wat het beste past bij het kind. In overleg met team en ouders kan dan voor de meest geschikte techniek worden gekozen.

WANNEER VERDIENT BIPOLAIRE FIXATIE DE VOORKEUR?

Bipolaire fixatie wordt vooral toegepast bij neuromusculaire scoliose, zoals bij Rett syndroom, wanneer het belangrijk is om de operatieduur en het bloedverlies te beperken, bijvoorbeeld bij zeer kwetsbare patiënten met weinig mobiliteit.

In deze situaties biedt bipolaire fixatie doorgaans een voldoende correctie en verbeterde zitbalans, met een kortere en minder belastende operatie. De correctie van de scoliose op de röntgenfoto is gemiddeld iets minder dan bij de conventionele techniek, maar de functionele resultaten lijken vooralsnog voldoende en het operatierisico is minder. De uiteindelijke keuze tussen beide methoden wordt steeds patiënt-specifiek gemaakt, in overleg met ouders.

WAT ZIJN DE VOORDELEN EN MOGELIJKE NADELEN?

Bipolaire fixatie heeft als belangrijkste voordeel dat de operatie in de regel korter en minder belastend is dan bij de conventionele techniek. Er is doorgaans minder bloedverlies, en de herstelperiode verloopt

vaak iets vlotter. De stabiliteit van de correctie lijkt voldoende, en de houding in zit verbetert meestal duidelijk, wat het dagelijks comfort vergroot.

Daar staat tegenover dat de correctie van de kromming minder is dan bij conventionele fixatie, waarbij meer schroeven worden geplaatst, en het ook nog niet zeker is of de correctie standhoudt op de langere termijn. Ook vraagt bipolaire fixatie om specifieke ervaring en zorgvuldige selectie: Niet bij iedere scoliose is deze methode de beste keuze. Over het geheel genomen biedt bipolaire fixatie een goede balans tussen veiligheid, herstel en functionele winst, vooral bij kwetsbare patiënten of wanneer de operatiebelasting beperkt moet blijven.

WAT LEVERT DE OPERATIE OP?

Het belangrijkste doel van een scoliose-operatie is het verbeteren van houding, stabiliteit en comfort.

- Een rechte en stabiele zithouding (met daarbij de schouders parallel aan het bekken) maakt ademen, eten en dagelijkse verzorging makkelijker.
- Minder rugpijn en een betere balans zorgen voor meer rust en ontspanning.
- De kans op verdere vervorming of complicaties op latere leeftijd wordt kleiner.

Veel ouders merken dat hun kind na de operatie rustiger zit, beter ademt en meer ruimte heeft in de romp. Dat geeft niet alleen meer comfort, maar ook meer gemak in de dagelijkse zorg.

'Bij de revalidatie spelen de fysiotherapeut, revalidatiearts en orthopeed een centrale rol.'

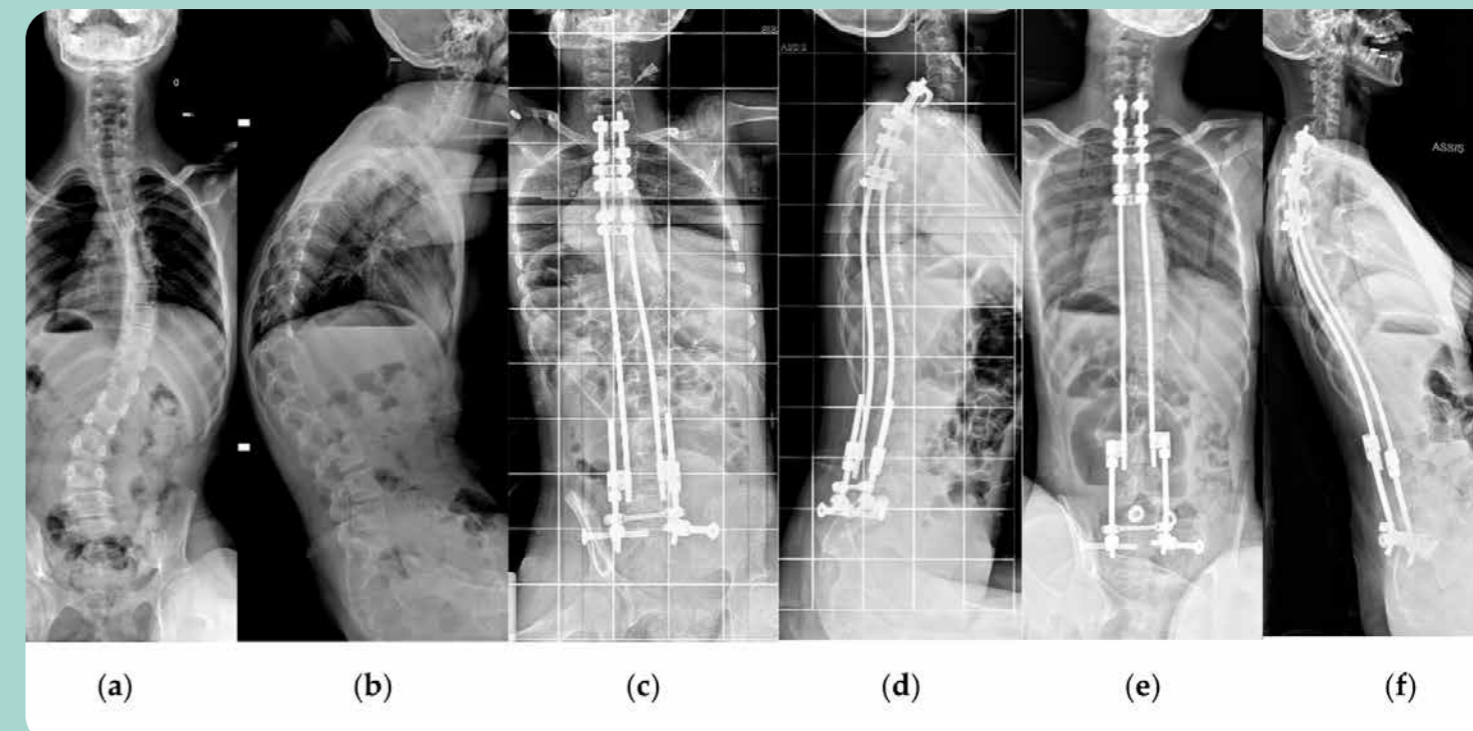
De operatie helpt bovendien om realistische verwachtingen te vormen: het doel is niet een perfect rechte rug, maar een houding die stabiel, comfortabel en duurzaam is en die bijdraagt aan de kwaliteit van leven van het kind én van het gezin.

Uit internationale ervaringen blijkt dat de tevredenheid onder ouders groot is. De meeste zien duidelijke verbeteringen in zitbalans, ademhaling en het dagelijkse functioneren van hun kind.

AANMELDING EN INFORMATIE

Het scoliose-team van het Rett Expertisecentrum denkt graag mee over de beste zorg en behandeling, en werkt nauw samen met behandelaars in andere centra.

Neem hiervoor contact op met:
Rett Expertisecentrum
Maastricht UMC+ Afdeling
Orthopedie, Scoliose-team
Maastricht Universitair
Medisch Centrum+



Zittende röntgenfoto's van de wervelkolom van een patiënt met neuromusculaire scoliose vóór de operatie in rug-aanzicht (a) en zij-aanzicht (b), kort na operatie met de bipolaire fixatie-techniek, respectievelijk (c) en (d), en 1 jaar na operatie, respectievelijk (e) en (f).

DE ROL VAN FYSIOTHERAPIE BIJ SCOLIOSE

De fysiotherapeut is bij de meeste Rett kinderen betrokken als behandelaar. Bij het vermoeden op, of signaleren van een scoliose, zal een deel van de therapie gericht zijn op het afremmen van dit proces. Dat kan op verschillende manieren, waarbij aandacht voor houding en activiteiten centraal staan. Als blijkt dat een operatie noodzakelijk is, is de fysiotherapeut zowel pré, als postoperatief betrokken bij behandeling en therapie.

Hanneke Borst,
MSc. kinderfysiotherapeut en
PhD-onderzoeker op het gebied
van fysiotherapie bij
Rett syndroom deelt hierover
haar kennis.



Hanneke Borst

BIJ VERMOEDEN VAN SCOLIOSE

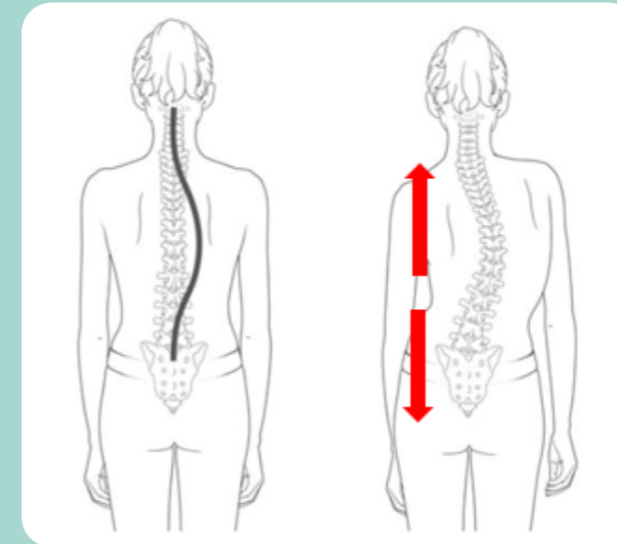
De eerste signalen van een scoliose zijn een asymmetrische zithouding, een voorkeurshouding naar links of rechts of bij moeite met bewegen naar één kant. De fysiotherapeut kan onderzoek doen naar de bewegelijkheid van de wervelkolom en eventuele scheefstand in het bekken of vanuit een beenlengteverschil. Bij (vermoeden van) scoliose maakt een orthopeed of revalidatiearts het behandelplan. De fysiotherapeut is betrokken bij signaleren, doelen stellen, behandelen, coachen van ouders en leerkrachten/begeleiders en bij het inzetten van hulpmiddelen.

DE CONSERVATIEVE BEHANDELING VAN SCOLIOSE

De behandeling van scoliose is in eerste instantie conservatief, dus zonder operatie. Daar ligt een belangrijke rol voor fysiotherapeuten. Conservatieve behandeling bij scoliose bestaat allereerst uit het dragen van een **corrigerende brace**, met als doel verergering van de scoliose te voorkomen of een eventuele operatie uit te stellen. Vooral bij jonge kinderen of meisjes die nog niet menstrueren, kan een brace zinvol zijn om een corrigerende operatie uit te stellen tot ze zoveel mogelijk uitgegroeid zijn. De fysiotherapeut kent de bewegelijkheid van de wervelkolom en weet hoeveel flexibiliteit er nog is, en kan op die manier meedenken met de mate van correctie in de brace. Daarnaast kan de fysiotherapeut ouders en professionals instrueren en coachen over het leren bewegen in een brace en het verzorgen van een persoon met een brace.

Een ander punt binnen conservatieve behandeling is het geven van **oefentherapie**, wat gericht is op het trainen van rompspieren om zo symmetrisch mogelijk te bewegen. Dit is bij mensen met Rett syndroom vaak niet haalbaar, doordat het gaat om subtiele aanpassingen in de houding die veel coördinatie vereisen.

Voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom en scoliose kan het zinvol zijn de **rompbalans** te trainen. Dat kan door de rugspieren en de schuine buikspieren te trainen, bijvoorbeeld door zittend op een oefenbal zijwaarts te bewegen en te wachten tot degene het hoofd weer rechtop heeft gebracht.



Daarnaast is een **symmetrische zithouding** essentieel, met bij voorkeur een symmetrisch bekken, rechte rug en rechte schouders. Bij een asymmetrische houding kan er door middel van steunen correctie worden geboden in een rolstoel of aanpasbare eetstoel. Ook in andere hulpmiddelen, zoals een statafel of ligorthese, is een symmetrische houding enorm belangrijk, vooral als die meerdere uren per dag gebruikt wordt.

Fysieke activiteit is ook voor scoliose belangrijk, en dan vooral Uptime (staan of lopen). Het advies is om minstens 30, maar bij voorkeur 60 minuten per

dag Uptime te integreren in het dagprogramma. Denk hierbij aan staan bij activiteiten, zelfstandig, met steun of in een statafel. Ook regelmatig lopen is belangrijk om de rugspieren te trainen, de rug soepel en botten sterk te houden. Dit kan zelfstandig, maar ook met steun of in een loophulpmiddel. Meer adviezen over Uptime staan in de folder op de website Rett.nl.

Overcompenseren is een methode die niet bewezen effectief is, maar bij kinderen met een flexibele beginnende C-vormige scoliose wel kan worden geprobeerd. Het idee van overcompenseren is om zoveel mogelijk tegen de bocht in te werken gedurende de dag. Als er een flexibele scoliose naar rechts is (scoliose wordt benoemd naar de bolle kant, dus rechterschouder is hoger, bolling rechts op de rug, zie plaatje), dan wil je zoveel mogelijk de korte kant (de linkerkant) verlengen (rode pijlen).

Denk hierbij bijvoorbeeld aan benaderen vanaf haar rechterzijde bij eten en verschoonmomenten, of bij slapen op de rechterzij leggen met een bol kussentje halverwege de rug. Ook kan je de rechterbil wat ophogen in de (rol)stoel door 2 washandjes onder de rechterbil te leggen, en kijken of de linker heup dan wat naar beneden zakt. Bespreek dit met de fysiotherapeut, om er zeker van te zijn dat de bocht inderdaad overgecompenseerd wordt en niet juist een nog meer scoliotische houding oplevert.

Tot slot kan de fysiotherapeut betrokken zijn bij het aanbieden van **voldoende variatie in houdingen** gedurende de dag. Bij mensen met scoliose is het van belang om regelmatig te wisselen van houding, en vooral niet te lang stil te zitten in een stoel of rolstoel.

NA EEN SCOLIOSE OPERATIE

Bij ernstige scoliose kan een operatie worden uitgevoerd om verdere toename van de scoliose te stoppen en een deel van de bocht te corrigeren. De orthopeed is in de lead bij het hersteltraject, vanuit het ziekenhuis worden richtlijnen meegegeven voor het opbouwen van fysiotherapie en van beweging na de operatie. De eerste stappen zijn het aanleren van het omrollen, verschonen en maken van een transfer met ouders na de operatie; dit is vaak met de boomstam-methode (verplaatsen als een stuk boomstam, zonder beweging in de rug). De fysiotherapeut in het ziekenhuis traint het zitten, tot ontslag uit het ziekenhuis. Daarna moet de algemene conditie weer worden opgebouwd, waarbij de fysiotherapeut de grofmotorische vaardigheden van voor de operatie weer probeert op te bouwen. Daarnaast is de fysiotherapeut betrokken bij aanpassingen aan de rolstoel en andere hulpmiddelen, in samenwerking met de ergotherapeut.

‘Voor kinderen en volwassenen met Rett syndroom en scoliose kan het zinvol zijn de rompbalans te trainen.’

Over hoop en vrees;

IS DE SCOLIOSE GROEI TE STOPPEN?

Drie tieners die door Rett syndroom de strijd moeten aangaan tegen een scoliose. Hun ouders vertellen over de pijn en de angst die ze voelen als de scoliose blijft toenemen. Want als het aantal graden van de bocht blijft stijgen, dan is die overweldigende operatie onontkoombaar. Het dragen van een korset, kan dit proces vertragen. Bij Jacobien (16) is het gelukt om de bocht te verkleinen. Bij Eva (13) wordt het proces iets afgeremd. Lisa (17) is ruim 4 jaar geleden geopereerd aan haar scoliose.

JACOBIE

Het goede nieuws is dat de scoliose met 11 graden is afgenomen.

Jacobien is 16 jaar en is de 4e in de rij van onze 5 kinderen (Henk 25, Jan 23, Klaas 21 en Lieke 11). Jacobien is een blijde, vrolijke meid die nooit klaagt en geniet van alles en iedereen om haar heen. Helaas heeft Jacobien haar vader progressieve MS gekregen wat de thuissituatie heeft veranderd. En Jacobien haar oudste broer gaat deze maand samenwonen, we zijn benieuwd hoe Jacobien deze situatie gaat beleven.

Jacobien krijgt, drie jaar geleden, op haar 13e haar eerste korset. De scoliose is ineens toegenomen naar 39 graden en een korset blijkt onontkoombaar. Het korset moet bijna 24/7 worden gedragen om het beste resultaat te bereiken. We bouwen het aantal uren langzaam op om haar zo te laten wennen. Om de huid sterker te maken, smeren we deze bij de drukplekken in met kamferspiritus, zodat het korset beter verdraagbaar is. Er zit veel tijd in de opbouw; uurtje om, uurtje af... later 2 uurtjes om, 1 uurtje af etc. Als Jacobien het korset overdag verdraagt, starten we met 1 nacht wel, 1 nacht niet om. Het gaat goed en al snel kan Jacobien het korset bijna 24/7 om. Ook 's nachts verdraagt ze hem goed. In de zomer, als het erg warm is, doen we het korset wel eens af als ze in haar orthesestoel zit. Afgelopen juli werden er op het spreekuur wederom foto's gemaakt. Het goede nieuws is dat de scoliose met 11 graden is afgenomen. Dus wordt besloten een nieuw korset aan te meten. Dit nieuwe korset voert nog meer druk uit, zodat



Jacobien met haar zus Lieke

er misschien nog meer winst te behalen is. Op dit moment groeit ze hard, en we denken dat het korset opnieuw snel vervangen moet worden.

In het begin vonden we het heel "sneu" dat Jacobien zo'n hard ding om haar lijf moest hebben. Gelukkig was ze er snel aan gewend en liet ze geen ongenoegen zien. We merken dat Jacobien het zelfs prettig vindt om het korset te dragen, het geeft haar veel steun. Met het korset hopen we dat de scoliose niet toeneemt en, nog mooier, nogmaals iets afneemt, zodat een operatie kan worden voorkomen. Het is belangrijk om, samen met de artsen, haar rug en rugröntgenfoto's in de gaten te houden. We vragen ons weleens af of het niet beter was geweest als Jacobien al eerder een korset had gekregen, maar we zijn blij dat het korset, tot nu toe, goed zijn werk doet en dat hopelijk de komende jaren blijft doen.

EVA

Het voelt soms zo machteloos en intens verdrietig dat ons kleine meisje dit moet ondergaan.

Wij zijn de familie Otto, bestaande uit Rene, Mireille, Mees en Eva uit Woerden. Eva is bijna 13 jaar oud, ze heeft nooit kunnen praten en/of lopen en zit in een rolstoel. Eva is een lieve, rustige en tevreden jonge meid, die ondanks het dragen van armpalken (vanwege ongecontroleerd tegen haar kin slaan), haar beenspalken (vanwege verkorte achillespezen) en het dragen van een korset (tegen de vergroeiing van haar rug), geniet van het leven.

Vanwege Eva's lage spierspanning is er grote kans op scoliose, daarom letten we vanaf het begin goed op haar houding en doen we veel oefeningen. Ieder jaar gaan we voor controle en rugfoto's naar het Rett expertisecentrum in Maastricht. In 2022 wordt er een korset geadviseerd om de scoliose te vertragen. Dit nieuws komt hard binnen!! Bij de Hoogstraat in Utrecht is het korset aangemeten. Na een paar tussentijdse passingen is het korset, gemaakt van stevig schuimrubber met drie klittenband sluitingen, gereed voor gebruik. Vooraf zien we erg tegen het korset op. Weer een aanpassing in ons leven, maar het past goed om Eva's lijf en ze zit gelijk heel mooi rechtop. Ze draagt het korset de hele dag. Onder begeleiding van fysio op haar groep en fysio aan huis houden we de drukplekken goed in de gaten en geeft het geen problemen. In het begin is het wennen met het aankleden, verschonen en tillen, maar inmiddels zit dat ook in ons systeem. Door haar groei hebben we al een groter korset laten aanmeten. Terugkijkend op het proces van aanmeten en in gebruik nemen viel het allemaal gelukkig mee. Sterker nog, we krijgen het idee dat Eva het als prettig ervaart dat ze beter ondersteunt wordt en daardoor langer alert is.



Tijdens het polibezzoek in 2023 wordt een bocht gemeten van 37 graden, een jaar later 44 graden en weer een jaar later 49 graden. In principe is de verwachting dat de bocht jaarlijks toeneemt, het korset vertraagt dit alleen een beetje. Omdat de bocht groter is dan 45 graden, komt Eva in aanmerking voor een scoliose-operatie. Er wordt echter ook gekeken naar Eva zelf. Omdat ze nog goed zit, geen pijn lijkt te hebben, voeding en ademhaling goed gaan, is besproken om het welzijn van Eva goed in de gaten te houden. Tijdens de controle in september 2025 wordt een bocht van 52 graden gemeten. Iets verslechterd dus, maar gelukkig niet heel erg. Er is besloten om in maart opnieuw op controle te gaan. Omdat Eva nog groeit, is het beter om de operatie zo lang mogelijk uit te stellen. We zijn opgelucht, want dit was het meest gunstige scenario. Het is fijn dat de situatie goed in de gaten wordt gehouden. Mochten er eerder problemen zijn dan ondernemen we gelijk actie.

Maar die afschuwelijke scoliose-operatie staat ons in de nabije toekomst op te wachten.... Moeten nadenken over de narcose, hoe ze daarin gaat en uitkomt, over het vastzetten van haar rug, littekens op haar rug en of ze er pijn, hinder of last van zal hebben.... Het voelt soms zo machteloos en intens verdrietig dat ons kleine meisje dit moet ondergaan. Er zit niks anders op dan dit ook weer een plek te geven. Al met al lukt het ons om positief te blijven en leven we met de dag, dat is wat Eva ons leert in het leven....!!



LISA

Alles komt stil te liggen...
behalve de scoliosegroei bij Lisa.

Wij zijn Rogier en Mariëlle en wonen met onze kinderen Mathijs en Lisa in Tilburg.

2018, Lisa is 10 jaar en toont een beginnende scoliose. Samen met de revalidatiearts, orthopeed, fysio- en ergotherapeut stellen we een plan op om de scoliose af te remmen door middel van oefeningen en een zacht korset.

Begin 2019 hebben we een afspraak in het MUMC. De scoliose wordt geschat op 40%. De verwachting is dat Lisa te zijner tijd geopereerd moet worden. Om die tijd te rekken, krijgt Lisa een hard korset dat corrigeert en ondersteunt.

We krijgen uitleg over de (risico's van de) operatie en het verschil tussen een meegroei- en een vast systeem. Eind 2019 is de scoliose wederom toegenomen. Lisa is zichtbaar vermoeid van het gevecht tegen de scoliose. Rechtop zitten en de oogbesturing gebruiken gaat steeds moeilijker. Lisa komt op de wachtlijst te staan. We bereiden ons voor op iets waar we als een berg tegenop zien. Totdat in 2020 door corona alles stil komt te liggen... behalve de scoliosegroei bij Lisa.

'Lisa is zichtbaar vermoeid van het gevecht tegen de scoliose.'

Dan komt het bericht: de operatie gaat plaatsvinden op 7 september 2021. Met een bocht van inmiddels ruim 70 graden gaan Lisa en papa om 08.00 uur de operatiekamer in. Terwijl Lisa rustig naar een aflevering van Bumba kijkt op het grote scherm boven haar, valt ze met een glimlach in slaap. Nog een dikke kus van papa en dan begint het lange, lange wachten.

Rond 19.00 uur mag Lisa naar de PICU (kinder IC), de operatie is goed verlopen. Lisa is vastgezet van haar nekzwervel tot net boven het bekken, T2 tot L5. Diezelfde avond mag Lisa al van de beademing af en ook dat gaat soepeltjes. Twee dagen later mag Lisa, nog erg versuft en met een gigantische wond naar de medium care afdeling. Dat is een forse overgang. Als het afbouwen van de pijnbestrijding iets te snel gaat en Lisa pijn krijgt, begint ze te huilen.

Ondertussen wordt in de parkeergarage van het MUMC de zitorthese in de rolstoel aangepast aan Lisa's tijdelijke kunststof korset ter bescherming van de wond. Na instructies over wondverzorging van de artsen en verzorgingsinstructies van ergo, fysio en verpleging, gaan we na twee intensieve weken met opluchting en voldoende vertrouwen naar huis.

Thuis krijgen we via Whatsapp en videobellen goede ondersteuning van de artsen. De revalidatie is tijdrovend, maar verloopt voorspoedig en voor we het weten is ze weer mobiel genoeg om in november wat ochtendjes naar school te gaan. Na de operatie hebben we een "nieuwe" Lisa gekregen. Energieker, fitter, alerter en daardoor ook communicatiever met haar Tobii. We zagen als een berg op tegen de scoliose operatie, maar het is ons op alle fronten meegevallen.



Hallo, ik ben **Xanthe**

Op de zorgboerderij voer ik de geitjes en relax ik samen met poes Mandarijn op schoot.

Luisteren naar liedjes helpt mij als ik verdrietig of gespannen ben.

Door **Rett syndroom** heb ik het vaak koud. Na een uitgebreid bad, stap ik lekker warm mijn bed in.

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



Hallo, ik ben **Josien**

Als ik rondloop, met of zonder hulpmiddel, kijk ik nieuwsgierig om mij heen.

Onder de douche geniet ik van de waterstralen over mijn gezicht.

Door **Rett syndroom** heb ik forse botontkalking, waardoor ik niet meer alleen mag lopen.

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



Het verhaal ACHTER DE DONATIE...

DE OMA (93) VAN FLOOR HAAKT GELUKSWORMPJES

“Bijdragen aan een goed doel levert je een geluksmomentje op”

Oma is al een leven lang creatief. Kleindochter Floor Braks (26 jaar) met Rett syndroom heeft een speciaal plekje in het hart van oma. Geertje, de moeder van Floor vertelt hoe deze bijzondere band leidde tot een donatie van maar liefst € 2.223,76 aan de NRSV.



“Mijn moeder, sinds 2018 weduwe, hield zich in die lastige corona jaren extra creatief bezig, van mondkapjes maken tot verschillende haakwerkjes. Ongeveer anderhalf jaar geleden begon ze met het haken van gelukswormpjes, in allerlei kleuren. Vrolijke poppetjes in een jasje van twee kleuren, ontstaan met een beetje hulp van de begeleiding van haar dagbesteding ‘de Huuskamer’. Juist op het moment dat iedereen in haar omgeving al zo’n mooi wormpje heeft ontvangen, leest mijn moeder in het Rett magazine dat er een andere oma is die haakt voor de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging. Dat wil zij ook!”

In samenspraak met haar dochters Hanny, Marieke en Geertje ontstaat er een prachtig plan. Oma haakt gelukswormpjes in oranje en groen, de kleuren van de Nijmeegse Vierdaagse. Hanny maakt in dezelfde

kleuren gelukspoppetjes, en schrijft kaartjes met de tekst ‘veel succes’. De wormpjes en de poppetjes worden aan het kaartje bevestigd. “Met maar liefst 350 wormen en 300 poppetjes gaan mijn zussen en ik de boer op. Gehuld in blauwe Rett shirts verkopen we op de koningsmarkt al een deel van het geluk. In aanloop naar de Nijmeegse Vierdaagse vinden nog meer wormen een nieuw baasje.”

Tijdens de 4-daagse neemt Geertje voor onderweg een set mee. “De Nijmeegse 4-daagse loop ik voor de 34e keer. Altijd de 40 kilometer. In 2016 heb ik Rett kaartjes meegenomen en uitgedeeld. Mijn doel was om aan veel supporters, maar ook aan iedere burgemeester die ik onderweg tegenkwam, een kaartje te geven. Dat jaar kon ik ruim €1600,- doneren. Afgelopen jaar waren de gelukswormen- en poppetjes mijn reisgenoten. Zij bungelden vrolijk aan mijn rugtas met daarnaast een QR-code. Die leidde de loper en koper naar een link van de NRSV, voor meer informatie en een betaallink. Het leverde mij zoveel mooie gesprekken op over Rett syndroom. Want Rett op de kaart zetten, dat vind ik net waardevol als het ophalen van geld.”



Donaties

Silent angels brengen € 300,- op voor Rett

“Silent angels”, een mooi initiatief van moeder Maud, haar dochter Anouk en Vera (zus van rett meisje Evy) heeft € 300,- opgebracht door de verkoop van veertig handgemaakte engeltjes en armbandjes.



Spijkerbroekengala 2025: Een feestavond vol betekenis

Het bestuur en de redactie van het Rett magazine kijken terug op een zeer geslaagde editie van het 11e Spijkerbroekengala 28 november jongstleden. Al bij aankomst worden wij schitterend ontvangen, waarbij de avond zich ontpopt tot een sfeervol samenzijn, waar 10 goede doelen, gecombineerd met veel muziek en dans, centraal staan.

Een mooi moment is de presentatie van de goede doelen, waaronder de NRSV. Het zien van onze meiden en de aangrijpende woorden raakt ons allen iedere keer. In een compilatie komen de prachtige doelen langs, ieder met een eigen verhaal.

Wat worden wij verwend: met optredens, een vrolijke muziekbingo, een veiling waar schitterende items onder de hamer gaan en een goed verzorgde maaltijd. Iedereen geniet en viert feest aan, en soms zelfs op, de tafel.

Het hoogtepunt was de bekendmaking van het prachtige eindresultaat: meer dan € 400.000,- opgehaald! Een mijlpaal waar organisatoren, sponsors, vrijwilligers en aanwezigen samen trots op mogen zijn.

Dank voor de mooie avond!

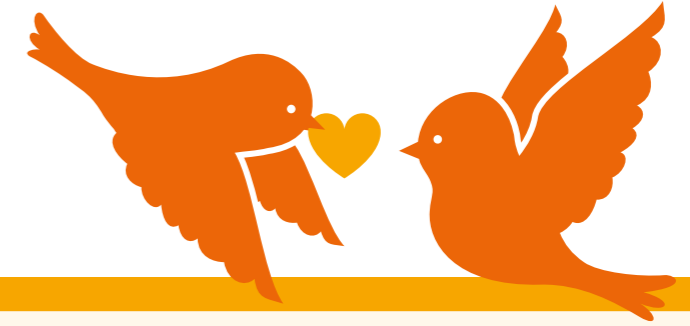
Matthijs en Judith van den Berg



We bedanken al onze donateurs voor hun bijdragen!

Donaties

We bedanken al onze donateurs voor hun bijdragen!



Oma José heeft een gouden hart

Toen Babettes lieve oma José in september 2025 ernstig ziek bleek, uitte zij de wens dat mensen bij haar uitvaart aan de NRSV zouden doneren. Daarmee wilde zij niet alleen haar kleindochter Babette, maar ook alle andere prachtige Rett kinderen een warm hart toedragen. Tijdens de uitvaart, begin oktober 2025, is een prachtig bedrag van € 1.470,- opgehaald.

Oma José had altijd volop energie voor Babette en verwende haar enorm. Toen Babette nog klein was, logeerde ze vaak bij opa en oma in Zuid-Limburg. Later kwamen opa en oma regelmatig oppassen, zodat papa en mama even de handen vrij hadden. Niets was oma José te veel. Ze las voor, zong liedjes, wandelde eindeloos met Babette en natuurlijk werd er veel geknuffeld. Haar onvoorwaardelijke liefde en zorg zullen onvergetelijk blijven. Wij bedanken de familie Clairbois voor deze waardevolle bijdrage aan de vereniging.



De Protestantse Gemeente Zaamslag bedanken wij hartelijk voor hun jaarlijkse donatie.

Samen overwinnen we hindernissen voor Lou en alle meisjes met Rett

Sophie Wouters rent, gemotiveerd door haar vriendin Lou (5), met Rett syndroom, op 16 augustus 2025 de loodzware Buffelrun in Boerdonk. Met deze 10 kilometer lange obstakelrun haalt zij € 800,- op voor de NRSV.

Wat begint als Sophies begeleidende rol in Lou's kind-centrum, groeit uit tot een warme vriendschap. Sophie ontlast het gezin van Lou door regelmatig tijd met haar door te brengen. De band tussen de dames is bijzonder, ze hebben aan één blik genoeg.

Voor Sophie staat elke modderige sloot, klimnet en kruiptunnel van de Buffelrun symbool voor een aspect van het leven met Rett: de fysieke belemmeringen, de vermoeidheid en de onverwachte wendingen, maar ook het doorzettingsvermogen. "Wat voor mij een paar uur afzien was, is voor Lou en haar familie een dagelijkse realiteit," aldus Sophie.

Samen met goede vriend Bjarne voltooit Sophie de 10 km. Daarna legt ze nog eens 4 km af met haar neefje Juul en nichtje Kato, die ook geld hebben opgehaald door speenkoorden te verkopen. Sophie hoopt anderen te inspireren om in actie te komen en stil te staan bij de obstakels die gezinnen met Rett elke dag trotseren. De NRSV bedankt Sophie, Barne, Juul en Kato met een diepe buiging voor deze donatie.



Rylee en Tamara volbrengen Mega Wandel Marathon als Team Rett!

Op zaterdag 17 mei 2025 vond de Mega Wandel Marathon van Stichting Het Gehandicapte Kind plaats in Arnhem. Rylee en haar moeder Tamara verschenen aan de start als Team Rett en leverden een ongelooflijke prestatie.

De 9-jarige Rylee, die het Rett syndroom heeft, volbracht volledig zelfstandig de afstand van 4 kilometer! Dit is een fantastische prestatie na maandenlang hard oefenen. Een half jaar geleden was Rylee nog afhankelijk van haar rolstoel voor langere stukken, maar door wekelijks te trainen met haar moeder heeft ze die nu niet meer nodig.

Met deze sportieve inspanning heeft Team Rett bovendien een prachtig bedrag van € 784,- opgehaald voor de NRSV.

Wij feliciteren Rylee en Tamara van harte met deze geweldige prestatie en danken hen voor hun inspirerende inzet!



Oma Hovinga's hartverwarmende hobby

De creatieve oma van Adrienne verkoopt haar eigen handgemaakte spullen op diverse markten. Ook het afgelopen jaar heeft zij daardoor weer een mooi bedrag bijeengebracht.

Hartelijk dank namens alle kinderen met Rett!

Levensloop HET RETT SYMPOSIUM VAN 2025 voor jong en oud(er)

Terwijl in Bunnik de zon opkomt, kleuren vrijwilligers en bestuursleden De Landgoederij in Rett roze. Ouders, meisjes met Rett syndroom, broers, zussen, familie en zorgverleners worden ontvangen met koffie en thee en een rijk gevulde goodiebag.

Ton Diepeveen, de nieuwe voorzitter van de NRSV, verwelkomt maar liefst 225 mensen bij het symposium met als thema 'Levensloop'. Als dagvoorzitter neemt Lilian ter Doest het publiek mee door het gevarieerde programma dat aansluit op jong en oud. Yolanda van Boven bedankt de aanwezige personen met Rett voor hun kracht om mensen te verbinden en iedereen hier samen te brengen.



Ton Diepeveen

COMMUNICEREN EN AUTONOMIE

De eerste spreker is **Gerna Scholte**, spraak- en taal patholoog, logopedist en specialist in ondersteunde communicatie. Zij deelt de resultaten van haar onderzoek naar **autonomieontwikkeling** bij acht Rett meisje/vrouwen. Enthousiast vertelt Gerna dat de bevindingen duidelijk zijn: de dames willen meebeslissen over kledingkeuze, leren, maar ook met wie zij een activiteit wil ondernemen. Gerna benadrukt het belang van gelijkwaardige communicatie en het herkennen van ieders unieke 'ja en nee'. Meer informatie hierover is te vinden in het boek Richtlijnen Communicatie.

DE ARTS VG EN HEALTHWATCH

Mariëlle van den Berg, oud-voorzitter van de NRSV en in opleiding voor Arts Verstandelijk Gehandicapt (AVG). Vol passie vertelt zij over het belang en de werkwijze van een Arts VG.

Zij introduceert **Healthwatch**. Dit biedt een overzicht van Rett specifieke gezondheidsaspecten, zoals o.a. groei, voeding, epilepsie en ademhaling. Door deze te koppelen aan de (leeftijds) fases, bekend bij Rett syndroom ontstaat een schema dat handvatten en inzicht geeft aan professionals en ouders. Healthwatch | Syndromen.net. Mariëlle tipt de website van Rett Syndrome Europe (RSE) als een schat aan informatie en onderzoeksverslagen.



vlr: Jeroen Vermeulen, Mariëlle van de Berg, Gerna Scholte en Wiesje Bressers

Wiesje Bressers, recent betrokken als Arts VG bij het Rett Expertisecentrum Maastricht (MUMC+), stelt zich voor. Het streven is, om naast de bestaande kinderopoli, een multidisciplinaire Polikliniek voor volwassenen (18+) op te zetten. Goed nieuws voor alle volwassenen met Rett syndroom.

EEN MEDISCHE REIS OP WEG NAAR HOOP

Vanuit datzelfde Rett Expertisecentrum neemt **Jeroen Vermeulen**, hoogleraar kinderneurologie MUMC+ ons mee op zijn medische reis door Rett syndroom, met als mogelijke eindbestemming behandeling of genezen.

Rett syndroom, omschreven als **een zeldzame neurologische ontwikkelingsstoornis** die veroorzaakt wordt door mutaties in het MECP2-gen. Dit MECP2-gen reguleert, net als een thermostaat, met name specifieke hersen-genen. De mutatie veroorzaakt disfunctioneren van MECP2, wat resulteert in minder hersenvolume en neuro-functionele afwijkingen. Behandelingstrategieën met verschillende medicijnen hebben helaas niet tot hoopgevende resultaten geleid.

In het verleden zijn onderzoeken met **gentherapie** gedaan op de zogenaamde Rett-test-muis. De hoopgevende resultaten worden nu doorgezet in drie studies in verschillende leeftijdsgroepen. De resultaten van deze studies naar gentherapie zullen pas over enkele jaren bekend worden (einde studies 2029-2031).

Op dit moment loopt er een onderzoek naar het medicijn Trofinetide. Dit zet in op symptoombestrijding. Na een testfase in Amerika blijkt dat Trofinetide een positief effect heeft op in ieder geval twee van de acht symptomen, gemeten

in de Rett Syndrome Behaviour Questionnaire (RSBQ). Helaas zijn de bijwerkingen fors, en is er mogelijk een interactie met anti-epileptica medicatie, waardoor deze medicatie minder zou kunnen werken. Het lijkt daarmee niet voor iedereen geschikt. Voor toelating als geneesmiddel binnen Europa is een registratieaanvraag gedaan.

Jeroen Vermeulen concludeert dat er nog geen genezende therapie is, maar houdt hoop op verbetering of behandeling van symptomen. **Yolanda van Boven** sluit het plenaire deel af met een emotionele noot over de balans tussen ouders en professionals. De hoeveelheid zorg in de harten van ouders mag niet leiden tot overbelasting; het behouden van evenwicht is essentieel.

MARIËLLE VAN DEN BERG BENOEMD TOT ERELID NRSV

Een bijzonder moment tijdens de lunch is de benoeming van Mariëlle van den Berg tot erelid van de NRSV. Ton Diepeveen reikt de oorkonde uit als blijk van waardering en grote dank voor haar immense inzet en prestaties gedurende de afgelopen 16 jaar als voorzitter van de vereniging.

ONDERSTEUNING DOOR 'JOUW METGEZEL'

Erika van de Bilt, regio-coördinator van Jouw Metgezel, geeft een presentatie over gespecialiseerde cliëntondersteuning. Jouw Metgezel biedt onafhankelijke en gespecialiseerde hulp aan gezinnen in zeer complexe situaties met als doel weer grip op hun leven te krijgen. De ondersteuning is gratis, hoewel toegang is gebonden aan bepaalde regio's en voorwaarden, die op hun website te vinden zijn.



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



Klaartje van Schijndel

DE WERELD VAN DE BRUS

Voorafgaand aan het panelgesprek met broers en zussen, deelt Femke van Beek haar openhartige verhaal over het opgroeien met haar zus Floortje. Haar boodschap aan de ouders is duidelijk: ga actief het gesprek aan met de broers en zussen.



Maxime Vogel

Julius Kortekaas (broer van Robin, (★ 2022) neemt de bezoekers mee in de belevingswereld van de brus. In het panel nemen Rens, Lucas, Ruud en Femke plaats om vragen vanuit het publiek te beantwoorden.

Belangrijke inzichten uit het panel:

- Hun ouders kunnen niet anders dan alles om het Rett zusje te laten draaien.
- Daarover klagen zij niet, want wie zijn zij om hun zus die zorg en aandacht te ontzeggen.
- Het heeft ze gevormd tot sociale mensen die kunnen relativeren.



Marlies Sneep

- Het weghouden van zorg is geen garantie voor onbezorgd zijn.
- In gesprek gaan met broer of zus kan dagelijks, door voor het slapen gaan terug te kijken naar de dag.
- Geef ze aandacht in de vorm van één op één uitstapjes.

Het panel sluit af met het delen van de mooiste momenten. Naast de dagelijkse kleine liefdevolle gebaren, heeft het panel warme herinneringen aan Villa Pardoës, de Opkikker-dag en natuurlijk de voorrang die je bij iedere attractie krijg.

TERUGBLIK OP EEN WAARDEVOLLE DAG

Met dit bijzondere gesprek komt er een einde aan deze dag. Ton Diepeveen bedankt alle sprekers, sponsors en vrijwilligers. Met een lach en traan kijkt Ton terug op zoveel warme, mooie en waardevolle momenten. De dag waarin het draait om kennisdeling en samenzijn, en precies kenmerkt waar de vereniging voor staat.



Brussenpanel met Julius, Rens, Lucas, Ruud en Femke

Deelsessies: CONFRONTATIES, UITDAGINGEN EN KANSEN

Na de lunch kunnen de bezoekers diverse deelsessies bijwonen die raken aan de diepere uitdagingen van het leven met Rett:



Minke Verdonk

In de bijeenkomst 'Wat als jouw kind je overleeft', wordt de confrontatie aangaan met een vraag die je niet wilt stellen; Wie zorgt er voor haar als ik dat niet meer kan? Er worden gedachten gedeeld die je niet hardop wilt uitspreken; Het is beter als zij mij niet overleeft!

Marc van Gemert biedt samen met onderzoekers **Kasper Kruithof** en **Marga Nieuwenhuijse** handvatten aan ouders, brussen, en professionals om hierover in gesprek te gaan.

Bij 'Levend Verlies' geeft **Minke Verdonk** ons inzicht in de complexe wereld van chronische rouw. Het wankele evenwicht tussen doorleven en dóórleven waarbij geen goed of fout bestaat. En het belang van blijven 'slingeren' tussen de verlies- en de herstelkant. Levend Verlies kan ervaren worden door iedereen om het kind heen en is meer dan de term vertelt.

De vraag of **Immersive Design met Virtual Reality (VR)** iets kan betekenen voor families met Rett wordt positief beantwoord door het enthousiasme in de zaal. VR kan een nieuwe manier van beleven, voelen en communiceren bieden.

Biedt inclusief denken de sleutel tot samen leren? **Kitty van der Werff** en **Klaartje van Schijndel** presenteren de stand van zaken rondom Inclusief onderwijs en scholen die streven naar inclusiever onderwijs. Hoopgevend voor ouders die deze wens voor hun kind nastreven.

De 'vanzelfsprekendheid' van zorg vervalft rond de **18e verjaardag**. Samen met ouders en zorgverleners zoekt **Mariëlle van den Berg** naar antwoorden op de veranderingen die zich voordoen. Vragen en antwoorden over wetgeving, verantwoordelijkheden, wonen en dagbesteding worden door **tekenaar Wim Pontier** samengevat.



Marc van Gemert

Orthopedische aandachtspunten en fysieke activiteiten worden besproken door **Eva Jacobs**, orthopedisch chirurg MUMC+ en **Hanneke Borst**, kinderfysiotherapeut. Zij bespreken specifieke Rett problemen die kunnen ontstaan aan (spits)voeten, knieën, heupen, neuromusculaire scoliose en (hyper)kyfose. Daarbij geven zij adviezen om deze klachten te voorkomen of af te remmen, terug te lezen in de Uptime folder. Vanuit het REC Maastricht wordt gevraagd deel te nemen aan een registratie, met als doel het verzamelen van essentiële data. Voor beide aspecten verwijzen we naar www.rett.nl. Onder leiding van **Marc van Gemert** gaan tijdens een interactief panelgesprek **Harry en Angelique van de Kraats** (de ouders van Nathalie, 30 jaar) en **Marga Nieuwenhuijse** (onderzoeker en voormalig directeur van een instelling in Amsterdam) in gesprek over de denkbeeldige, maar noodzakelijke, stappen naar 'anders wonen'.

UITVLIEGEN, HOE DOE JE DAT?

- Wanneer maak je de keuze om 'uit te vliegen'? Is het een keuze of wordt deze gestuurd door (on)mogelijkheden?
- Blijft het kind thuis wonen (met PGB of dagbesteding) of start je met logeren/deeltijd wonen?
- Sluit je je aan bij een bestaand ouderinitiatief of zet je dat zelf op, zoals Angelique en Harry dat deden met het Mooi Leven Huis? Het gesprek biedt waardevolle perspectieven op deze ingrijpende keuzes.



Presentaties Symposium Levensloop 2025 zijn hier beschikbaar.

Geschreven door Yolanda van Boven



Harry en Angelique van de Kraats

DANK AAN ALLE VRIJWILLIGERS DIE HEBBEN BIJGEDRAGEN OM DEZE DAG SOEPEL TE LATEN VERLOPEN;

Perro de Jong heeft de dag in beeld gebracht. Uit zijn prachtige foto's spreekt het gemak waarmee hij situaties en momenten weet te vangen.

Renske Mutsaerts heeft in aanloop naar het symposium meegedacht. Op de dag zelf zorgde zij ervoor dat het stampvolle programma op schema is verlopen.

Marieke en dochter Marit Hagedoorn droegen zorg voor de verkoop van boeken en de Rett badeendjes.

DONNA, ZORGVERLENER

Deze dag heeft wel indruk op mij gemaakt. Soms was het heftig om de verhalen van ouders te horen. Het heeft mij laten nadenken over dingen waar je normaal gesproken niet echt bij stil staat. Je gaat anders naar dingen kijken als je zulke persoonlijke verhalen hoort. Verder vond ik het een gezellige dag en was het leuk, om met ouders van de kinderen waarmee je werkt, op pad te zijn.

AKKIE EN FRANK, ouders van Tessa (18 jaar) zijn bij de werksessies geweest: 18+, Samen op zoek naar antwoorden. "Iedereen is het er snel over eens; als je kind volwassen wordt, is het echt moeilijk om de zorg rond te krijgen. Ouders vertellen over de problemen bij het zoeken en vinden van een passende plek voor dagbesteding, logeren en (deeltijd) wonen, zeker als de zorgvraag complex is. Wat ik, naast de overeenkomsten, interessant vond, zijn de verschillen. Het ene kind woont uit huis, een ander is thuis met dagbesteding en/of logeren. Iets nieuws heb ik niet gehoord, maar het was fijn om te horen dat we er niet alleen in staan."

SASKIA NIEMEIJER is moeder van Lauren (10 jaar) met Rett was betrokken bij de organisatie. "Het symposium was een unieke dag waarbij ik ben geïnspireerd door informatie, maar vooral onder de indruk was van de bijzondere contacten met mensen die mij precies begrijpen. Je deelt zoiets wezenlijks met elkaar waardoor je direct 'echte' gesprekken hebt over soms de meest moeilijke onderwerpen. Deze dag voelde voor mij als een enorm warm bad."

Indrukwekkend vond ik het panelgesprek van de Brussen. Met name het verhaal van Femke deed me veel, omdat ik direct aan mijn dochters moest denken. Het maakt me bewust van wat ook zij moeten ervaren. Bij één dochter herken ik de neiging om de moederrol op zich te nemen en daar leun ik zelf ook wel een beetje op. Daar moet ik echt mee uitkijken en het bij haar goed in de gaten houden.

Ik heb erg genoten van de intermezzo's. Mooi dat Yolanda mensen zo kan raken met wat ze schrijft en vertelt. Vooral die van de pauze raakte bij mij een (gevoelige) snaar.

JUDITH VAN DEN BERG

Verlies is niet eindig, het wandelt dagelijks met je mee. In mijn leven met Marie (14) zal ik verdriet om het gemis van een gezonde dochter ervaren als verlies. Maar ik voel ook ruimte voor herstel als ik doorga, doe en nadenk over de toekomst. Twee kanten die er mogen zijn. Haar woorden gaven mij iets om over na te denken. Aan welke kant ik mij ook bevind, het is goed. Het is mijn manier van verwerken, een heel leven lang, iedere dag weer. 'Not all situations have a silver lining or a positive spin. Some things are just really, really hard, and that's ok' @sitwithwhit

MARTINE VAN EWIJK

De term "Levend Verlies", eerlijk gezegd, mijn nekharen gaan er overeind van staan. Zou deze presentatie mij op andere gedachten brengen? Dat deed het, alle pijnpunten werden benoemd;

Wat had ik voor ogen toen ik zwanger was? Hoe had ons leven eruitgezien als Fleur (22) een gezond meisje was geweest? Wat kunnen andere kinderen wel, wat wij nooit gaan meemaken? Hoe heeft Rett ons leven vormgegeven?

Ik begrijp nu, dat ik bij die vragen en dat verdriet best bij stil mag staan, maar het hoeft niet. Ik kan me kwetsbaar opstellen, of juist in de 'overlevingsstand' staan. Het is allemaal goed, als ik mij er maar goed bij voel.

TESSA, ZORGVERLENER

Het Rett symposium heb ik op verschillende manieren als waardevol ervaren. Naast alle informatie over Rett, onderzoeken en ontwikkelingen op gebied van communicatie, bewegen en behandeling, was het contact met de ouders, broers en zussen misschien wel net zo waardevol.

Door hun verhalen te horen, en door hun ogen mee te kijken, begrijp ik beter waar hun behoefte en interesse liggen. Als zorgmedewerker kan ik op mijn werk, waar veel Rett dames wonen, nog gericht meedenken bij- en samenwerken aan de zorgen en vragen die bij ouders spelen. Kortom: een leerzaam, verbindend en inspirerend symposium.

Mede mogelijk gemaakt door:



Rett in de media

'Niet durven is jezelf verliezen'

Sanne, Coen en Minthe, deelnemers aan een indrukwekkende documentaire over eenzaamheid, zetten zich via het Oranjefonds in om dit maatschappelijke probleem bespreekbaar te maken. Hun persoonlijke verhalen, vastgelegd in de documentaire op de Oranjefonds website, hebben een aanzienlijke impact en werden opgepikt door diverse media, waaronder De Stentor en Hart van Nederland.

Individueel blijven zij hun ervaringen delen om het bewustzijn te vergroten: Sanne beschreef haar ervaringen met 'levend verlies' in het tijdschrift Linda en deelde haar verhaal over intensieve zorg in de Oh baby special van magazine &C. En Minthe is onlangs benoemd tot ambassadeur voor Stichting Het Gehandicapte Kind.



De Stentor
Dit is een premium artikel, 2 november 2025

'Dat idee van anders zijn, kan heel eenzaam voelen.' Ze zwoegt over het klimrek, haar dochter in haar armen. Alles om maar zoals die andere jonge ouders te zijn. Tot Sanne Kok beseft dat ze zichzelf voor de gek houdt. Dat het krampachtig willen aanhaken bij haar vriendengroep de situatie juist extra pijnlijk maakt.

'Sanne is eenzaam door zorg dochter Minthe: Wij zijn haar handen, voeten, stem.' Die intensieve zorg maakt dat ze zich vaak alleen voelt. 'De zorg voor haar maakt het heel eenzaam omdat het zich vaak afspeelt tussen de vier muren van ons huis, terwijl ik andere kinderen hoor buitenspelen. Fysiek ben ik dan ook letterlijk alleen.'



Omroep Gelderland en Hart van Nederland



LINDA

Sanne is mantelzorger voor haar kind; 'Je rouwt om een toekomst die je niet hebt leren kennen.'

Minthe als ambassadeur voor toegankelijke speelplekken bij Stichting Gehandicapte kind. 'Minthe heeft maar een wens voor het nieuwe jaar'; Dat ze ook mee kan spelen in de speeltuin om de hoek. Met een aangepaste speeltuin zou Minthe zichtbaarder zijn in de buurt. Dan zouden de buurtkinderen weten wie Minthe is, en hoe leuk je met haar kunt spelen. Dan zouden ze haar niet meer nawijzen.

Sanne is ambassadeur voor Minthe; 'Mijn grootste wens is dat mensen Minthe zien voor wie ze is, achter haar aandoening en handicap.'

In de 'Oh baby!' special van het magazine &C deelt zij over de impact van de intensieve zorg, nu haar leven niet de gedroomde werkelijkheid is geworden die ze tijdens haar zwangerschap voor ogen had. Sanne wil hiermee ook de schijnwerpers richten op en alle (onzichtbare) ouders die dagelijks met liefde voor hun zorgintensieve kind zorgen.



Oh baby! special Magazine &C augustus 2025

Leven tot het laatst

De twaalfjarige Jip met Rett syndroom geeft met ondersteuning van haar spraakcomputer, en samen met haar zus Daan, een interview aan Anita Witzier. Jip zit in een rolstoel, kan niet spreken, heeft epilepsie en ademt via een buisje in haar keel.

Haar ouders geven Jip zoveel mogelijk zelf de regie over haar eigen leven. Op medisch en psycho-sociaal gebied worden zij hierbij ondersteund door Het Emma Thuis Team. Jip volgt onderwijs en na het meespelen in de eindmusical van groep 8 gaat ze samen met haar vriendinnen naar het voortgezet onderwijs. Haar ouders Marijn en Klaartje vertellen openhartig over hoe zij met en door Jip in het leven staan; wat het hen 'kost' en wat het hen brengt.



Bekijk deze aflevering op:
npo.nl/start/serie/leven-tot-het-laatste/
Aflevering 2, 8 oktober 2025

FEMKE VAN BEEK (21) "Ik verloor mezelf volledig uit het oog"

In de Linda meiden vertelt zij hoe haar zus Floortje (25) met Rett syndroom, haar leven gevormd heeft. "Het zwaarste vind ik het bezorgd zijn. Is ze aan het hijgen? Ademt ze nog? Zodra ik bij haar in de buurt ben, sta ik constant aan. Onlangs viel ik uit met burn-outklachten. Door therapie besepte ik dat ik me zo verantwoordelijk voelde dat ik mezelf volledig uit het oog verloor."



FEMKE VAN BEEK (21) studeert Management in de Zorg. Haar zus Floortje (25) heeft het Rett-syndroom, wat betekent dat ze meervoudig gehandicapt is. "Het zwaarste vind ik niet de fysieke zorg, maar het bezorgd zijn. Is ze aan het hijgen? Zit ze goed in haar rolstoel? Ademt ze nog? Floortje kan niet praten en lopen, heeft last van epilepsie en kan zich zo verslikken dat ze blauw aanloopt. Zodra ik bij haar in de buurt ben, sta ik constant aan. De praktische zorg komt vooral op mijn ouders aan. Van hen hoef ik Floortje niet per se uit bed te halen of eten te geven, maar natuurlijk help ik mee als ik in de buurt ben. Onlangs viel ik uit met burn-outklachten. Door therapie besepte ik dat ik me zo verantwoordelijk voelde dat ik mezelf volledig uit het oog verloor. Om die reden ben ik twee maanden geleden op kamers gegaan. Sindsdien gaat het beter met me. De zorg voor Floortje is een belangrijke reden dat ik voor een studie in de zorg heb gekozen. Als mantelzorger heb ik van dichtbij gezien hoe ingewikkeld het is om de zorg rondom haar goed te organiseren en om een goede plek te vinden voor mensen.

Lees het artikel via:
de [LINDA.meiden app](https://linda.meiden.app) in de wintereditie 2025
Team

Fotografie: Emma Vermaase @emmavermaase
Styling: Benjamin Aerts @benjamin_aerts_
Visagie: Mila Martins @milamartinsmuah
Journalist: Joanne Wienen @joannewienen
[@linda_meiden](https://linda.meiden)

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



“Joehoe, hier ben ik!”

Deze sprekende eieren roepen allerlei kreten zodra ze zijn verstopt. Het eieren zoeken rond Pasen is op deze manier extra gemakkelijk voor kinderen en volwassenen. Haal het vrolijk gekleurde ei van zijn voetje en verstopt hem bijvoorbeeld binnen in huis of buiten in de tuin. Draai het ei naar rechts, druk vervolgens op de aan/uit knop en het ei maakt 30 minuten lang allerlei verschillende geluiden, waaronder kreten als “Hier ben ik” en “Ik ben verstopt”.

Lobbes.nl - €4,99

Memory met je oren

Zoek de blokjes met hetzelfde geluid bij elkaar! De blokjes zijn 5 bij 6 centimeter groot en voelen fijn aan. Om je een beetje te helpen, staat er op elk blokje een gekleurd muzieknootje.

www.eelkeverschuur.nl - €29,95



Droog & fris, overall!

Maak kennis met deze vrolijke waterdichte onderlegger, de ultieme held voor elke ouder. Deze superhandige, wasbare doek beschermt het bed van je kind tijdens het verschonen en houdt het altijd schoon en fris. Maar het is meer dan alleen een matje voor thuis! Dankzij het slimme, bijpassende elastiek vouw je deze doek in een handomdraai op tot een compact pakketje. Ideaal voor logeerpartijen, dagjes uit of een snelle luierswissel onderweg. Uitgevouwen (95x70 cm) ben je verzekerd van een groot, vrolijk en waterdicht oppervlak.

Wibigje.nl - €35,00

Rollen en smullen

De inclusieve picknicktafel is ideaal voor mensen met en zonder rolstoel. Rolstoelgebruikers schuiven gemakkelijk aan door de open constructie. Dankzij de lage instap kan iedereen ongehinderd aan de buitentafel plaatsnemen. Door de verhoogde zitbank kunnen mensen met een verminderde beenfunctie gemakkelijker opstaan. De rolstoel picknicktafels zijn gemaakt van PEFC douglas hout en afgewerkt met olie.

Tenso.nl - prijs op aanvraag



Snuggle en geniet

Deze snuggle deken houdt je lekker warm tijdens de koudere dagen. Gemaakt van zacht polyester, is het de perfecte toevoeging aan jouw avonden. Of als opwarmer in bed voor koude Rett benen en voeten. Je sluit de deken gemakkelijk aan op een stopcontact. De temperatuur kun je eenvoudig regelen. Bovendien zit er een handige timer op, waarmee je de deken tot wel 9 uur kunt laten verwarmen. Met de royale afmeting van 160x130 cm kun je er helemaal onder kruipen. Warmte, comfort en gemak in één!

Hema.nl - € 57,99



Veiligheid en gemak in één!

Deze stoere canvas etui (19x12x6 cm) is speciaal ontworpen om de noodmedicatie en essentiële medicijnen veilig en overzichtelijk mee te nemen. Geen stress meer over kwijtgeraakte of onvindbare medicijnen. Kies uit roze, ecru of donkerblauw, en personaliseer het met jouw tekst.

Wibigje.nl - €7,50



COACHINGS DAG Ontwikkeling

“OP BIJNA ALLE ONDERDELEN
HEBBEN WE NIEUWE IDEEËN EN INZICHTEN OPGEDAAN”

Zaterdag 27 september organiseerde de vereniging de Coachingsdag Ontwikkeling op de Emiliusschool in Son en Breugel. Lieke Segers, directrice SO van de Emiliusschool, was meteen enthousiast over het initiatief en na intern overleg stelde zij de school ter beschikking. Al gauw meldden zich vijf Rett-meiden aan voor die dag. “Wat was het fijn dat het zo'n grote groep was.” vertelt Hanneke Borst. De dag telde meer dan vijftig bezoekers. Niet alleen ouders van de Rett-meiden kwamen mee. Ook andere familieleden, therapeuten, docenten en verzorgers maakten de dag mee. Hanneke: “Het hele netwerk van een kind speelt een belangrijke rol en het is belangrijk om dat netwerk te ondersteunen en bekwaam te maken.”

NIEUWE COACHSESSIE

Mariëlle van den Berg is een bekend gezicht op de Coachingsdagen Ontwikkeling, maar haar rol is in de tijd wel wat verschoven. Waar zij voorheen aanwezig was in de algemene ruimte voor een goed gesprek, had Mariëlle nu haar eigen coachsessie, waarin niet alleen delen met elkaar centraal stond, maar ook was er ruimte voor medische vragen. Mariëlle volgt de opleiding voor arts VG. De al opgedane kennis van de opleiding én haar eigen ervaring met Rett, deelt ze graag met andere ouders en betrokkenen. Annemarieke, moeder van Jolie (3 jaar) vond het een interessante sessie: “Het was fijn om onze vragen te kunnen bespreken met Mariëlle.” Zo bespraken ze met haar de hoge pijngrens bij Rett-meiden: “Hierover zei ze dat de pijngrens waarschijnlijk niet anders is dan voor andere personen, maar dat mensen met Rett minder goed uiting kunnen geven aan pijn. Dat verklaart voor mij de reacties die Jolie heeft na een val. Jolie kijkt dan wat beduusd of verbouwereerd. Neemt dan even rust en gaat dan gewoon weer door.”

LOGOPEDIE

Ook de sessie met Gerna Scholte werd met interesse bezocht. Het lukte Gerna om iedereen te overtuigen van het feit dat elk mens met Rett syndroom wel degelijk kan communiceren. “Mensen met het Rett syndroom hebben behoefte om te communiceren. Ze willen gezien en gehoord worden. Het is niet altijd makkelijk om te begrijpen wat ze willen vertellen en vaak hebben ze ondersteuning nodig voor het op gang brengen van communicatie,” laat Gerna weten. “Er is veel mogelijk

‘Mensen met het Rett syndroom hebben behoefte om te communiceren.’

met een spraakcomputer, maar zo'n apparaat is niet de magische oplossing. Het is een hele klus om gedachten en gevoelens onder woorden te brengen met een spraakcomputer. Het vraagt vaardigheden die iemand met Rett syndroom moet mogen ontwikkelen. Samen met de mensen om haar heen heb je een mooie maar ook intense taak om haar te helpen bij het steeds beter leren communiceren. En terwijl je dat doet, is er enorm veel plezier dat wacht!”

EDUCATIE

Educatie was een belangrijk aandachtspunt voor de ouders van Lisa (17 jaar). “Op de school van Lisa worstelen ze een beetje op het gebied van leren,” vertellen Rogier en Mariëlle. “Dan is het bijzonder om te zien dat Kitty in een halfuur tijd Lisa een woord kan laten kiezen en de juiste antwoorden geeft op vragen over dit woord. Dat Lisa kort daarna de eerste twee letters van dat woord in één keer via de alfabetpagina op haar Tobii kiest. Door ons enthousiasme keek ze te kort naar de derde letter dus dat was onze schuld. Ja, dan sta je als ouder en PGB'er weer helemaal op scherp.”



Kitty van der Werff wist ook Elisa (8 jaar) te bereiken. Kitty haakte aan op Elisa's interesse voor prentenboeken én monsters. Eén van de boeken over Het Kleurenmonster sloot daar perfect bij aan. Er ontstond een dialoog tussen Kitty en Elisa, waar Elisa's delegatie vol verwondering naar keek. “Hogere leerdoelen stellen,” fluisterde juf Anouk tijdens de sessie. Na afloop vulde Anouk aan: “Elisa kreeg de regie en kon meebeslissen. Daar genoot ze zo van. Ik ben nog meer gemotiveerd om met haar in gesprek te gaan en haar zélf te laten kiezen. Wat een waardevolle en inspirerende dag.”

FYSIOTHERAPIE

Hanneke Borst had de softplay-gymzaal van de school ter beschikking, waardoor zij niet alleen advies gaf, maar ook de nodige oefeningen kon uitproberen met de kinderen. Annemarieke: “We hebben het over de sensorische integratie gehad. Het was fijn om wat oefeningen mee te krijgen die Jolie prikkelen, zodat ze daarna ook even de rust heeft om stil te kunnen zitten. Dit geeft haar een fijn gevoel.” Annemarieke is blij met de tips die Hanneke hun gaf om Jolie wat meer rust en geborgenheid te kunnen geven.

‘Ik ben nog meer gemotiveerd om met haar in gesprek te gaan en haar zélf te laten kiezen.’

“Het was een intensieve, maar zeer waardevolle dag voor ons.” laten Rogier en Mariëlle weten. “We hebben op bijna alle onderdelen nieuwe ideeën en inzichten opgedaan.” Natasja, moeder van Luka (26 jaar), sluit zich daarbij aan: “Met de opgedane kennis hebben we vervolgstappen gezet, door het inplannen van afspraken bij onze revalidatiearts, huisarts en de AVG.” Juf Anouk ging meteen aan de slag met het herschrijven van Elisa's leerdoelen.

Geschreven door **Petra de Bruin**

Anouk

IN MEMORIAM



Uit ons oog, maar nooit uit ons hart
Want in ons ben jij, in ons blijf jij.
Van jou zijn wij...

Anouk de Graaf

♥ 20 januari 1998 - ★ 13 oktober 2025

dochter van Chris en Mariska
lieve zus van Britt

Wij zijn de medewerkers van Poolster in Oostburg heel erg dankbaar voor de liefdevolle verzorging, begeleiding en aandacht die Anouk van hen heeft gekregen.

Darryl

IN MEMORIAM



„Lieve schat
je bent voor
altijd in ons
hart.“



Vrij als een vlinder die zweeft op de wind
Vrij als een spelend kind
Vrij van beperkingen, gedachten en zorgen
Vrij van gisteren, vandaag en morgen
Vrij in het moment
Vrij te zijn wie je bent

Darryl Huisman

♥ 30 april 1992 - ★ 16 september 2025

Hans en Bianca

Diepbedroefd maar met veel liefde hebben we Darryl op 16 september 2025 begeleid naar een mooi plekje achter de regenboog, Darryl is 33 jaar geworden. Darryl was liefde met niets ertussen. Zij heeft vele harten geraakt. Wij zijn dankbaar dat Darryl onderdeel van ons gezin mocht zijn. Wij danken het team Oosterweede, voor hun liefdevolle en geweldige zorg voor Darryl.


 CloudCuddle



CloudCuddle

Rust. Veiligheid. Geborgenheid.

Voor je kind én voor jou.

Waarom kiezen voor CloudCuddle?

CloudCuddle is een innovatieve, opblaasbare en mobiele bedtent die met liefde en zorg is ontworpen om kinderen en volwassenen met speciale zorgbehoeften een comfortabele en prikkelarme (slaap)omgeving te bieden. CloudCuddle creëert een plek waar je kind zich geborgen voelt en rustig kan slapen.

Licht, opblaasbaar en binnen 5 minuten klaar op bijna elk bed. CloudCuddle is een CE-gemarkeerd medisch hulpmiddel klasse 1 en wordt aanbevolen door zorgprofessionals.

Probeer zelf de CloudCuddle uit

Ieder kind is anders. Wil je CloudCuddle proberen? Geen probleem. Dit is mogelijk vanaf 4 dagen en je ontvangt daarna €100 korting bij aanschaf.

“De bedtent dempt geluidsprikkels en bevordert de prikkelverwerking. We hebben in jaren niet zo goed geslapen.” En de bonus? CloudCuddle kan overal mee naartoe.”



CloudCuddle

Droogdokkeneiland 4
5026 SR, Tilburg Nederland
+31 (0)13 303 30 30
info@cloudcuddle.com
www.cloudcuddle.com

CARLIJN WAS EEN VERBINDENDE FACTOR ZONDER HAAR IS DE LEEGTE GROOTS

EEN MO(NU)MENTJE VOOR Carlijn

Carlijn is de oudste dochter van Peter en Marit. Zij groeit met haar twee zusjes op in Amsterdam. Boven het restaurant van Peter wordt het leven zo gewoon mogelijk geleefd. Ook als het Rett syndroom een plek binnen het gezin opeist. Peter runt twee restaurants en Marit werkt de afgelopen jaren ook fulltime. In het weekend wordt er volop genoten van en met Carlijn. Doorgaan is voor hen de manier om overleefd te blijven.

Hoewel Rett syndroom Carlijn steeds meer beperkt, bekijkt Carlijn de mensen om haar heen bewust en met een open blik. Vanuit haar rolstoel maakt zij contact met iedereen die daarvoor openstaat. Marit kijkt terug; “Het is voor ons altijd duidelijk geweest dat Carlijn veel begreep. Vanuit dat perspectief maakte zij deel uit van ons gezin. Carlijn deed mee in de dagelijkse dingen. Maar zij deed ook mee in de niet dagelijkse dingen, op vakantie met het vliegtuig naar Milaan, in een speciale boot in Giethoorn, en ze ging elke dag met de traplift naar ons huis op 3 hoog. We wilden niet dat Rett haar en ons in alles beperkte.”

Overdag bezocht zij het kinderdagcentrum Nifterlake, waar zij samen met een aantal Rett meiden in de Rett klas zat. Onder bezielende leiding van Kitty van der Werff (van het Rett netwerk Educatie) werd de spraakcomputer ingezet om te communiceren en te leren. In 2022 ging de hele Rett klas over naar een dagbestedingsgroep voor jongvolwassenen.

Marit; “Met de ouders van de meiden spraken we over de toekomst. Met elkaar een ouder-initiatief voor wonen opzetten, dat leek ons een mooi vervolg op het samen zijn in de Rett klas. Zover is het nooit gekomen.” Marit valt stil voor ze teruggaat naar die zware en onzekere periode in het ziekenhuis. Wat

begon met een verkoudheidsvirus kreeg een lang vervolg op de Intensive Care. Drie weken later, in de nabijheid van haar ouders en zussen Sanne en Roos, overleed Carlijn. Zij is dan 23 jaar.

Marit; “Ons gezin was als een team. We hadden een doel, en dat was een goed en fijn leven voor Carlijn. Dat deden we met elkaar, onze missie was altijd duidelijk en gaf structuur en verbondenheid. Nu zijn we zoekend, we zijn de weg soms kwijt in de leegte die zij achterlaat. Het lukt ons om het leven door te leven, maar we missen Carlijn en we missen haar als een verbindende factor.”

In de ogen van Marit zie ik het verdriet weerspiegeld en de emoties in haar stem vertellen hoe veel moeite dat haar kost.

Marit; “Ik vind het moeilijk om te rouwen. Om daadwerkelijk stil te staan, stil te zijn en te voelen. Daar moet ik bewust tijd voor vrij maken. Dan ga ik foto's kijken, of ik ga zitten op het herinneringsbankje in het Vondelpark. Dit is een cadeau van vrienden, die dit bankje hebben geadopteerd. Een fijne plek waar ik zonder, maar toch met Carlijn kan zijn.”

Marit; “Carlijn heeft in haar leven, ondanks alle beperkingen, zoveel mensen geraakt en bij elkaar gebracht. De vriendinnengroep (PGB'ers) die bijna dagelijks bij haar zorg betrokken waren, zijn als familie. Toen, en nu steeds. Trouwerijen en baby's, wij maken het allemaal mee. In dat samenzijn vinden wij troost bij elkaar en het houdt de herinneringen aan Carlijn levendig.”

Door Yolanda van Boven



EEN BIJZONDERE ZUSSEN VRIENDSCHAP

Carlijn & Sanne & Roos

Alleen maar liefde. De zussen Sanne (24) en Roos (20) kennen geen leven zonder Carlijn. Zij zijn opgegroeid met hun oudere zus die beperkt werd door Rett syndroom. Toch waren die beperkingen niet bepalend. In het verhaal van hun moeder Marit wordt al duidelijk dat alles er opgericht was dat Carlijn altijd mee kon doen. Sanne en Roos geven een openhartig kijkje in hun (gevoels)leven voor en na het overlijden van Carlijn, nu bijna drie jaar geleden.

SANNE

Carlijn was ruim een jaar ouder en ze is dus altijd in mijn leven geweest. Onze band was heel erg sterk, we hadden geen woorden nodig. Carlijn leerde mij te relativeren en te denken in oplossingen in plaats van in problemen. Ik was een zorgzaam zusje, en het leven met Carlijn heeft zeker invloed gehad op de keuzes voor mijn toekomst.

Ik werk als verpleegkundige in het Amsterdam UMC (vestiging VUMC en AMC). In januari 2026 rond ik mijn Neuro specialisatie af. Zorgen voor mensen doe ik graag, en als vanzelfsprekend geef ik mijn patiënten echte aandacht. Na het overlijden van Carlijn viel het werken mij zwaar, de zorg kwam ineens heel dichtbij. Die ingewikkelde periode heb ik inmiddels achter mij gelaten, al blijven er momenten die confronterend kunnen zijn.

Carlijn heeft mij meer gebracht dan ik met woorden kan zeggen. Met haar lach, haar ogen die altijd meelachten, haar knuffels en haar kusjes waren woorden ook niet nodig. Zij leerde mij zonder kwade gedachten of oordeel te kijken. Haar beperkingen, maar ook de manier waarop wij samen met Carlijn, het leven leefden, doen mij beseffen dat je met optimisme en geduld veel verder komt.

“Als je liefde geeft, komt dat altijd bij je terug.”

Ik denk vaak terug aan al die mooie momenten met Carlijn, dat we samen naar muziek luisterden, en hoe blij ik werd van haar lach en vrolijkheid. Dat gemis zal, bewust en onbewust altijd bij mij blijven. In elke situatie, of die nu bekend of nieuw is, voel ik de leegte. Op die momenten denk ik aan haar. Dan voel ik de warme zonnestrallen die ze gaf, en is ze weer even heel dichtbij.



ROOS

Carlijn haar leven was te kort en ik mis haar in alles. De band tussen ons was zo intens en speciaal. Carlijn kon niet praten, en toch konden wij elkaar zonder woorden heel goed begrijpen. Dat, en het leven met Carlijn, heeft mij gemaakt tot een mens met een sterk zintuig voor gevoelens voor anderen en een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Voor mij geen rol in de zorg, sinds kort studeer ik aan de UVA. (Global Arts, Culture and Politics), en daarnaast werk ik bij Sissy Boy in Amsterdam.

Terugkijkend geeft het mij een fijn gevoel dat we altijd alles met Carlijn hebben gedaan, of het praktisch was of niet. We gingen niets uit de wegen namen haar mee in onze activiteiten. Ik kon Carlijn altijd aan het lachen maken. Als ik liedjes voor haar zong, gaf ik daarbij een compleet optreden. Lol maken en lekker gek doen, daar werden we allebei blij van. Maar ook samen in bed t.v. kijken. Elk moment met haar was de mooiste, helaas zijn het nu alleen nog maar herinneringen.

“Carlijn was gelukkig vaak blij, dat geeft mij rust.”

Hoewel ik doorga met mijn leven, kom ik vaak tot de realisatie dat ik haar in zoveel kleine dingen mis. Ons leven met en voor Carlijn was zo intens, de verbondenheid met haar en alle mensen die bij haar betrokken waren zo groot, dat laat echt een grote leegte achter. Gelukkig zijn Carlijn haar (PGB) vriendinnen ook onze vriendinnen en zien we hen nog regelmatig. De gezamenlijke herinnering aan Carlijn verbindt ons sterk.

De enige die mij echt zou kunnen troosten met haar verlies, zou Carlijn zelf zijn. Haar comfort, of ik nou blij of verdrietig was, in elke situatie gaf ze rust en liefde. Door een knuffel of een kus. Als ik het moeilijk heb, denk ik aan haar blik waarmee ze zei; 'blijven lachen'.

Door Yolanda van Boven

Aanleiding van dit interview zijn de vele donaties die vrienden en familie van Carlijn in de afgelopen jaren hebben gedaan. Als ambassadeur draagt Marit, nog steeds, met liefde bij aan Awareness voor Rett syndroom.

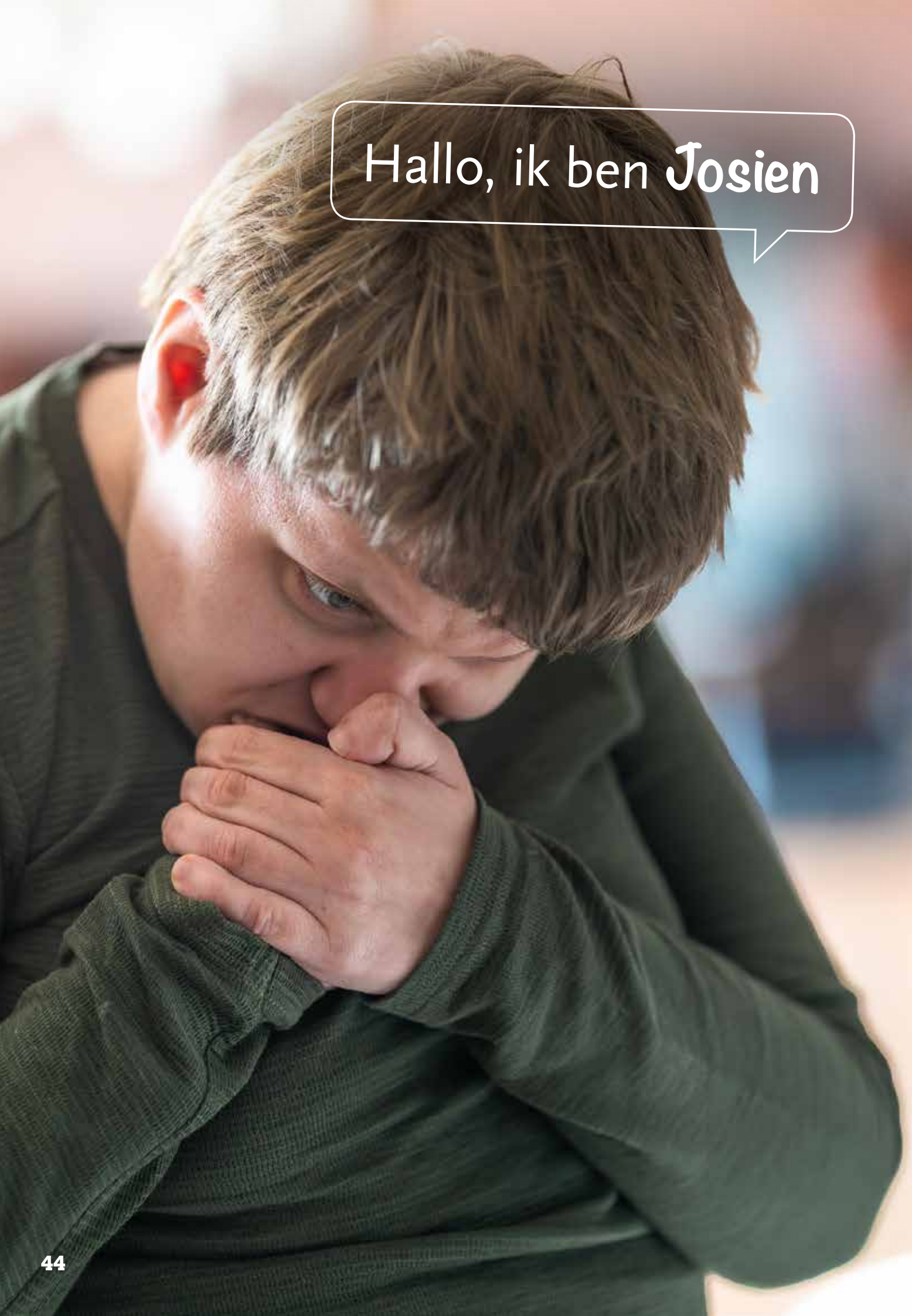
Bij verjaardagen en jubilea is geld ingezameld. De Amsterdamse hockeyclub, AH@BC, heeft zich in 2016 verbonden aan de NRSV met als opbrengst ca. € 20.000,-.

De vriendinnengroep van Carlijn renden, na haar overlijden, in de Halve Marathon van Amsterdam meer dan € 3.670,- bij elkaar.

Vorig jaar organiseerde dispuutgezelschap Storia samen met Julie Brommer, het nichtje van Carlijn, een veiling ter ere van het 19e lustrum. Dat bracht € 3.000,- op.

Voor de NRSV is zoveel betrokkenheid hartverwarmend. Dank aan alle mensen rondom Carlijn die hieraan hebben bijgedragen.





Hallo, ik ben Josien

Echt oogcontact zoekt zij niet, ze kijkt zelden naar ons, maar lijkt meer door je heen te kijken.

Josien

34 jaar geleden wordt Josien geboren. De eerste 13 maanden ontwikkelt zij zich zonder problemen, zij pakt speelgoed en begint te praten. Totdat op zeker moment haar woordjes wegblijven en ze haar speelgoed links laat liggen. In die periode kruipt ze in haar eigen wereldje, alsof ze niet begrijpt waarom ze dingen niet meer kan en doet. Het is begin jaren '90, Rett syndroom bestaat wel, maar herkenning hangt af van de kennis van een arts, en of deze overeenkomst ziet met de bekende Rett symptomen.

Online spreek ik met Jolanda, de moeder van Josien, en Agnes, haar bonusmoeder. Zij reageerden enthousiast op mijn mail met de vraag of zij willen meewerken aan Even voorstellen. Blij dat er voor oudere meisjes steeds meer aandacht is in het Rett magazine.

maar de zekerheid komt pas in 2001. Een DNA-test stelt definitief vast; Josien heeft een mutatie op het MECP2-gen.

MET LOPEN IS JOSIEN NOOIT MEER GESTOPT

Jolanda herinnert zich nog goed dat de voordeur op een zeker moment openstond en Josien verdwenen was. "Dat veroorzaakte paniek, want waar was ze gebleven? Gelukkig vonden we haar snel. Het uitzoeken van een goed vakantieadres was ieder jaar een grote uitdaging, die hing aan de eis van een hek rondom de tuin. Dat Josien loopt, blijft voor ons bijzonder. Zeker toen wij nog de familiedagen van de NRSV bezochten, was er naast Josien maar één ander meisje dat liep."

"Heel veel jaren heeft zij zelfstandig gelopen. Vroeger liep ze tijdens de Avondvierdaagse de 5 kilometer met ons mee. Sinds twee jaar, nadat Josien 2x is geopereerd aan een gecompliceerde beenbreuk, laten we Josien bij ons thuis

” Vroeger liep ze tijdens de Avondvierdaagse de 5 kilometer met ons mee. “

nog wel zelfstandig lopen, maar in haar woning zit zij in een trippelstoel. Deze biedt haar, naast de vrijheid om zelf wat rond te scharrelen, ook bescherming. Nu bekend is dat Josien osteoporose, een heftige vorm van botontkalking, heeft, willen we voorkomen dat ze valt en opnieuw iets breekt. Ook het loophulpmiddel de Mey-walk wordt op de woning ingezet. Niet haar favoriete vervoermiddel, maar het geeft haar toch de mogelijkheid zonder hulp te wandelen."

"Een ander bijkomend voordeel van de Mey-walk is dat Josien redelijk rechtop staat. Met haar

” Lopen doet Josien achter de loopwagen aan. “

Lopen doet Josien achter de loopwagen aan. Ze doet niets anders meer. Haar moeder denkt dat ze er gewoon plezier in heeft, terwijl het de huisarts juist alarmeert. Josien maakt in de artsenkamer geen contact en zoekt niet de veilige armen van haar moeder op. De medische molen wordt gestart, waarin onderzoeken worden gedaan, onder andere naar autisme. Rett syndroom wordt soms genoemd,



op en geniet van lichamelijk contact. Regelmatig krijgt ze een voetreflexzonemassage. Bij ons thuis vindt ze het heerlijk om op de bank tegen ons aan te hangen terwijl wij kinderliedjes zingen of een klankschaal bespelen.

Josien is nieuwsgierig en kan zonder zich op te richten spiedend rondkijken. Ze begrijpt dingen, oorzaak en gevolg. Tijdens het eten kan ze vol ongeduld op de rand van het bord tikken als ze vindt dat we niet snel de volgende hap aanbieden. In de avond trippelt ze zelf naar haar bed toe en blijft daar stil zitten om aan te geven dat ze moe is. Als we tegen haar zeggen: 'Josien, kom je mee douchen', dan loopt ze zelf al naar de badkamer toe. Douchen is iets waar ze dol op is. Dan vergeet ze even dat ze krom voorover staat en gooit haar hoofd omhoog om de stralen water over haar gezicht te voelen."

armen steunt zij op de leuning en dat verruimt haar blik. Door de scoliose en met name kyfose zijn haar bovenlijf en hoofd naar beneden gericht. Een proces dat in de afgelopen jaren niet te stoppen was, ondanks inzet van een rugbrace en een gips-korset. Een kyfose operatie om haar rug recht te zetten, heeft niemand aangedurfd. Uit angst dat haar hoge spierspanning de constructie zou breken, en er een mogelijkheid zou zijn dat Josien niet meer zou kunnen lopen."

HOE ZOU JE JOSIEN AAN ONS WILLEN VOORSTELLEN?

"Josien is altijd een rustig meisje geweest. Met een hand in haar mond, ondergaat zij het leven zoals het komt. Tevreden, zonder gemopper vindt ze alles goed. Echt oogcontact zoekt zij niet, ze kijkt zelden naar ons, maar lijkt meer door je heen te kijken. Toch zoekt Josien graag de nabijheid van mensen

Het laatste jaar verdwijnt de rustige uitstraling van Josien steeds vaker.

"Het laatste jaar verdwijnt de rustige uitstraling van Josien steeds vaker. Er zijn dan momenten dat ze onrustig wordt, het lijkt of ze boos of ongeduldig is. Als ze steeds harder gaat neuriën, dan weten we dat er iets mis is. Natuurlijk zijn we gestart om lichamelijke oorzaken die misschien ongemak veroorzaken, te achterhalen. Ze bleek een bacterie te hebben, en ook haar

gebit was niet helemaal in orde. Na gerichte behandelingen, is het gedrag helaas niet verdwenen en tasten we nog steeds in het duister naar de achtergrond van dit gedrag."

VERLEDEN EN TOEKOMST

In de tijd dat Josien haar diagnose kreeg, was ze al 10 jaar. In Nederland was er nog geen vereniging. Haar moeders zien dat er nu veel meer mogelijkheden zijn dan in de tijd dat Josien opgroeide. Ze lezen succesverhalen over jonge meisjes die nu naar school gaan en daadwerkelijk kunnen communiceren door middel van de computer. Zij vragen zich soms af of de oogbestuurde spraakcomputer haar iets had gebracht.

Rond haar 21e verjaardag is Josien op kamers gaan wonen. "Er kwam een plekje vrij in Kijkduin, Den Haag, vertelt Jolanda, en een paar jaar later is Josien verhuisd naar een locatie in Ypenburg, Den Haag. Daar wonen wij nu vlakbij. Josien komt om het weekend bij ons thuis en gaat het andere weekend naar haar vader toe. Met haar twee jongere broers heeft Josien helaas weinig contact."

Denken aan de toekomst, dat wordt langzaam een pijnpunt, erkennen Jolanda en Agnes. Op de vraag wie er voor Josien gaat zorgen als zij daartoe minder of niet meer in staat zijn, is er nog geen antwoord. "We zijn blij dat zij een fijne plek heeft om te wonen, maar hopen dat er in de toekomst een lieve groep mensen om haar heen staat die met haar begaan is en ons kan ondersteunen met de zorg voor Josien."

Tekst door Yolanda van Boven

Podcast Pretty Life

'LUISTEREN NAAR EEN WERELD MET RETT'

De podcast Pretty Life geeft openheid over het Rett syndroom, en gaat in op de uitdagingen en levenslessen die dat met zich meebrengt. Helmi en Yoni zijn de moeders van Lou (5 jaar) met Rett syndroom. Zij gaven in het eerste seizoen een stem aan ouders. In het tweede seizoen gaan ze in gesprek met artsen, therapeuten én familieleden die hun ervaringen, inzichten en uitdagingen willen delen.



Podcastopname met orthopedisch chirurg Eva Jacobs

"Er staan nieuwe podcastafleveringen online met Kitty van de Werff, Hanneke Borst en Gerna Scholte, bekend van de Rett netwerken Educatie, Fysio en Communicatie. We hebben gesproken met Ton Diepeveen. Hij vertelt over zijn kleindochter Jip en zijn beweegredenen om voorzitter van de NRSV te worden.

Op Spotify vind je ook ons gesprek met orthopedisch chirurg Eva Jacobs, verbonden aan het Rett Expertisecentrum Maastricht. Zij vertelt over de verschillende facetten van haar werkzaamheden en gaat dieper in op thema's als spalken, scoliose en het kniegewricht.

Voor de komende afleveringen hebben we al contact met ergotherapeut Birgit van de Wetering, zorgmedewerkers, 'brussen' en grootouders. We zijn benieuwd naar jouw wensen."

WAT WIL JIJ HOREN IN PRETTY LIFE?

"Help jij ons aan ideeën die écht aansluiten bij de dagelijkse praktijk? Laat het ons weten via de redactie of via een DM op Instagram. Zo maken we samen Pretty Life voor iedereen binnen de Rett-gemeenschap."

WAAR WETENSCHAP EN HOOP **samenkomen**

HOOGTEPUNTEN VAN DE RETT-CONFERENTIE IN ISTANBOEL, TURKIJE

Nee, het is geen schrijffoutje; The Convergence of Science and Hope. Op 10 en 11 oktober 2025 komen wetenschap en hoop samen op de internationale de Rett conferentie in Istanbul.

Waar de diagnose Rett syndroom ooit door beperkingen wordt gedefinieerd, is er nu hoop door wetenschappelijke en therapeutische innovaties. Dit zijn de mooie welkomstwoorden aan meer dan 30 Rett families, sprekers, onderzoekers, artsen, therapeuten en behandelaars in de zaal. De boodschap van Becky Jenner en Burak Temiz, voorzitters van respectievelijk RSE (Rett Syndrome Europe) en Rett Syndrome Association Turkey, is duidelijk; door samen te werken, versterken we hun stem en brengen veranderingen teweeg. Dat hoor ik terug in alle lezingen; onze kinderen kunnen leren, communiceren en bloeien als ze de juiste ondersteuning, kansen en vertrouwen krijgen.

Hieronder volgt een beknopt overzicht van een aantal inzichten van het congres.

ONDERZOEK, GENTHERAPIE EN BEHANDELING; HOE NU VERDER

Uiteraard start de conferentie met presentaties over de stand van zaken rondom genterapie en medicatie. Diverse sprekers blikken terug en kijken vooruit. Waar Andreas Rett tot 1999 de diagnose in zijn spreekkamer vaststelde, is DNA-onderzoek sinds 25 jaar leidend. Die kennis biedt kansen aan onderzoekers en wetenschappers en brengt ons waar we nu zijn. Op weg naar een toekomst waar **HOOP in hoofdletters** staat geschreven.

Voor de verkorte Nederlandse versie over **de lopende studies naar genterapie en behandeling met Trofinetide** verwijst ik naar de presentatie van **Dr. Jeroen Vermeulen**, betrokken bij het Rett Expertisecentrum MUMC+ op pagina 26.

DE OGEN ALS CAMERA: VISUELE VERWERKING

Visus speelt een cruciale rol bij oogbestuurde communicatiehulpmiddelen. Een technisch verhaal

over 'hoe het oog ziet' benadrukt dat de hersenen moeite hebben met het organiseren van visuele input. Problemen ontstaan op de "paadjes" van oog naar hersenen:

- De verwerkingstijd van informatie is vaak vertraagd
- Focussen op specifieke objecten is lastig en wisselt per moment
- De aandacht wordt vaak makkelijker getrokken door gezichten

Deze uitdagingen kunnen de indruk wekken van slechtziendheid, terwijl het eigenlijke zicht intact is, maar de hersenen moeite hebben met het organiseren van de input.

ADEMHALING DIE HAPERT

Het autonome zenuwstelsel reguleert de ademhaling en hartslag vaak onvoldoende, zowel tijdens wakker als slaaptoestand. Ademproblemen die hieruit voortkomen zijn onder andere:

- **Hyperventilatie** (leidt tot een verminderd CO²-gehalte en verhoogde bloed-pH)
- **Apneu-episodes** (tijdelijke ademstops)
- **Aspiratie** door slikproblemen, aerofagie (lucht inslikken)
- **Longontsteking** veroorzaakt door aspiratie
- **Verminderd longvolume en infectierisico** door Scoliose
- **Ademhalingsinstabiliteit** door stress en angst

WEL OF GEEN MENSTRUATIE; HOE EN WAAROM

Veel personen met Rett ervaren problemen rondom de menstruatie, zoals hevige bloedingen en pijnklachten, hygiëneproblemen, gedragsproblemen en een verhoogde frequentie van epileptische aanvallen. Dit kunnen redenen zijn om de cyclus te stoppen.

Gebruikelijke methoden zijn:

- **Anticonceptiepil**; voorkeur voor laag gedoseerde oestrogeenpreparaten (let op interacties met anti-epileptica en antipsychotica)
- **Pil of injectie met progesteron**; injecties om de drie maanden zijn effectief (let op risico's op gewichtstoename en verminderde botdichtheid)
- **Spiraaltje**; lokaal afgegeven progesteron zonder systemische bijwerkingen (vereist anesthesie voor plaatsing)

METABOLISME OF STOFWISSELING

Metabolisme is het geheel van biochemische processen dat plaatsvindt in de cellen van organismen. Het beïnvloedt de energie voor fysieke activiteiten en het uitvoeren van vitale functies op de achtergrond. Rett syndroom gaat gepaard met metabole disfunctie. Het MECP2-gen beïnvloedt neurotransmitters als serotonine, die essentieel zijn voor stemming, slaap en beweging. Regelmatige controle van waarden zoals ammoniak, creatine, vitamine D, calcium en vitamine C, en het aanpassen van de voeding, kan zinvol zijn.

FYSIOTHERAPIE: 'DENK ACTIEF, WEES ACTIEF EN WORDT ACTIEF!'

Deze slogan wordt door diverse therapeuten vanuit hun eigen expertise ondersteund;

- Dagelijkse motorische therapie gericht op staan, bewegen en participatie
- Corrigerende en ondersteunende positioneringen (dag en nacht)
- Beweging verbetert ademhalings- en communicatiefuncties
- Beweging, sensorische verwerking en cognitie zijn met elkaar verbonden
- Bewegen tijdens het spelen aandacht voor reiken, balans houden met muziek of dans.
- Ouders kunnen oefeningen leren door ze zelf te voelen en te ervaren.

Caroline Lietar uit België, vertelt hoe zij thuis een kamer heeft ingericht met speelgoed en sensopathisch materiaal. Zo wordt haar lopende dochter Aline (25) uitgedaagd om te bewegen.



De Nederlandse sprekers en bezoekers aan de conferentie

MEDICATIE EN PIJNHERKENNING

'Onze eigen' Mariëlle van den Berg geeft inzicht in diverse zaken rondom medicatie.

Er ontstaat een dialoog na een prikkelende vraag die zij het publiek voorlegt; Hebben mensen met Rett syndroom een hoge pijngrens? Mariëlle weerlegt deze gedachte; kinderen ervaren wel de pijnsensatie, maar kunnen deze door communicatieproblemen niet uiten en zijn niet in staat om pijnstillers te vragen. Gedragsveranderingen kunnen duiden op pijn. Zij geeft de regie aan ouders, zij zijn de deskundigen. Het is belangrijk om te zoeken naar de oorzaak van pijn; is dat Rett, het onvermogen om te communiceren of een bijwerking van medicatie.

COMMUNICATIE: ONZE VOORSPRONG KOESTEREN

De sessie van Gill Townend en Gerna Scholte, gebaseerd op de Rett Syndrome Communication Guidelines, brengt inspiratie. Het benadrukt hoe bevoorrecht we in Nederland zijn met deze experts in ons midden, en hoe belangrijk het is deze kennis ook internationaal te delen.

RettX online platform

Nodigt alle Rett-ouders in Europa uit zich te registreren. Dit kan op onze website, waarbij een aangetoonde en officiële Rett diagnose wordt gevraagd.

The Rett Syndrome Behaviour Questionnaire (RSBQ)

Wordt internationaal gebruikt o.a. om het effect van behandelingen te onderzoeken en beschrijft verschillende kenmerken die vaak voorkomen bij mensen met Rett. Om de RSBQ in Nederland te gebruiken, is deze volgens een gestandaardiseerd proces vertaald. Deze vertaling moet worden getest door 30 ouders. Doe jij mee? Op onze website kun je je aanmelden.

Zoals gezegd, dit is geen compleet verhaal, maar slechts korte samenvattingen van enkele onderwerpen.

Naast presentaties over onderzoeken naar o.a. epilepsie, scoliose, darm-microbioom, communicatie en fysiotherapie, waren er lezingen over projecten die lopen of starten.

BEN JE BENIEUWD NAAR DE HELE TEKST VAN DEZE, ÉN ALLE ANDERE PRESENTATIES?

Op www.rett.nl staat een link naar een samenvatting in het Engels door Laura Kanapieniene over de Internationale Rett-syndroom Conferentie in Istanbul, Turkije, 11-12 oktober 2025.

Persoonlijke noot; De hoeveelheid informatie was overweldigend en niet altijd even boeiend. Taaie kost dus. De aanwezigheid van zoveel (jonge) Rett kinderen bracht mij prachtige afleiding. Als doorgewinterde moeder, met 26 jaar Rett op de teller, hield ik het vaak niet droog. Waar alle verschillende talen barrières vormen, worden die doorbroken door de universele Rett taal die liefde en eindeloos geduld uitstraalt.

Kinderen wiebelend staand aan mama's handen. Samen met papa door het gangpad lopen. Onrust en ongenoegen klinken in kreten en gegil. Kleine hapjes worden in open mondjes gestopt, kinnen droog geveegd, truitjes verwisseld als er is geknoeid. Ogen zoeken contact, handjes vinden houvast. Tekenfilms op iPads. Toevallen, scheve ruggen, vieze luiers en ademstops. Handen in elkaar gewrongen, in de mond, of het haar. Die blikken, een beetje weg van hier, niet te peilen wat er binnen komt. Ik zie onze dochter, ons gezin, terug in de kinderen en families uit al die Europese landen.

Als de avond valt, 'staan' de Rett kids met papa of mama op de dansvloer. Hier komt alles samen in liefde, kracht en hoop!

Geschreven door Yolanda van Boven

Hoi, ik ben Lot

Ik word erg blij van paarden.

Paardrijden helpt mij rustig te worden als mijn hoofd vol zit.

Rett syndroom maakt dingen soms moeilijk voor mij. Toch probeer ik altijd mijn dromen te volgen.

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



Hallo, ik ben Sarina

Ik leef met het motto; 'hoe gekker, hoe beter.'

In een speciale buggy race ik graag door het bos.

Door Rett syndroom is mijn ademhaling erg oppervlakkig en gaat mijn hartslag heen en weer, dan voelt het of ik stik.

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



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.**

MINKE

Hallo, mijn naam is Minke en ik ben 3 jaar oud. Samen met mijn papa Jeroen, mama Marjolein en broertje Jelte (10 maanden) woon ik in Duiven.

Wij wonen op een melkveebedrijf. Ik ben het liefst heel de dag buiten, thuis heb ik alle ruimte om rond te stappen met mijn loophulpmiddel. Hier oefen ik dan ook heel veel mee, papa en mama hopen dat ik misschien wel zelfstandig durf te gaan lopen.

Ik ben gek op boerderijdieren, thuis ben ik dan ook graag tussen de koeien en ik vind het leuk om de kalfjes te aaien. Als ze dan over mijn handje likken, moet ik heel hard lachen. Spelen in de tuin op de trampoline, in het gras of op de schommel doe ik ook met veel plezier. Ook vind ik het heerlijk om een rondje te fietsen met de wind door mijn haren.

Mijn broertje Jelte krijgt vaak kusjes van mij, ik vind het erg leuk als hij moet lachen dan wil ik graag meedoen. Ik vind het ook erg gezellig als mijn neefjes en nichtjes er zijn die spelen dan met mij en dat vind ik altijd erg leuk en fijn. Soms wil ik graag vertellen wat ik bedoel of wat ik wil maar dan begrijpen papa en mama mij niet hierdoor word ik dan vaak boos en gefrustreerd. Papa en mama hopen dat ze mij steeds beter gaan begrijpen en hulp krijgen bij het communiceren.



SARA

Onze dochter Sara is elf jaar en woont met ons in Vaassen, samen met haar tweelingbroer Ensar en haar kleine zusje Yusra van twee. Ze houdt van muziek, knuffelen, fietsen, zwemmen, wandelen en vooral van eten. Door Rett-aanvallen, slikproblemen en prikkelverwerking is het dagelijks leven soms zwaar, maar haar lach maakt alles lichter.

JOUW LACH

Een traan voor alle zorgen, zorgen in mijn hoofd. Alles opgeschreven op papier, toch leef ik in het heden, in het hier.

Alsof we in twee werelden leven, jouw wereld en de rest. Ik zou je alles willen geven, ik doe mijn uiterste best.

Het stopt soms even, net als je adem. Het is zwart om ons heen, alleen jij en ik.

Je hebt me harder nodig, en ik jou net zo hard terug.

Geborgen en veilig, bij mij op schoot. Laat je alles los, ik draag je groot.

Je raakt me diep als ik naar je kijk, nog dieper, als jij kijkt.

Heerlijk om te knuffelen, zo zacht en zo lief. Jouw lach maakt me vrolijk, en ik ben verliefd.

Zo kwetsbaar, zo klein, zo lief. Jij, prachtige hartendief.

Een traan voor jou, mijn mooie Sara. Jij laat me breken, maar met je lach kun je me weer helen.

NOVA

Hi allemaal. Mijn naam is Nova. Ik ben drie jaar oud en woon samen met papa Niels, mama Marlesca en liefste hondenbroer Milo in Lelystad.

Sinds ik 2 jaar en 3 maanden ben weten wij dat ik het Rett syndroom heb. Dit was een behoorlijke klap, maar gelukkig kon ik met veel lachjes iedereen om mij heen altijd opvrolijken! Daarna hebben we een mooie reis door Thailand gemaakt, waar we met z'n drieën hele mooie herinneringen hebben gemaakt.

Mijn ouders zijn erg druk met mij en dat vind ik zelf wel heerlijk. Drie dagen per week ga ik naar het kinderbehandelcentrum hier om de hoek waar ik heel graag kom en met al mijn lieve leidsters speel. Ik ben dol op chocolade (dat heb ik van mijn moeder), tv kijken en muziek luisteren. Daarnaast ben ik ontzettend dol op de lieve mensen om mij heen, vooral de opa's en oma's. Dan glunder ik van oor tot oor en gelukkig mag ik daar ook met enige regelmaat logeren.

Op dit moment zijn papa en mama hard op zoek naar een nieuwe woning, één waar ik beneden kan blijven, zodat ik niet steeds naar boven hoef. Ook zijn we de beginnende stappen aan het maken met een spraakcomputer, hoe gaaf zou het zijn als ik mijn wensen kan aangeven en iedereen mij wat beter begrijpt? Ik ontwikkel mij hier super snel in, dus dat vind ik zelf ook erg leuk.

Ik hoop in de toekomst Rett-vriendinnetjes te maken en dat we samen kunnen lachen. Dat lijkt mij heel gezellig.

Liefs, Nova



RAMONA

Hoi, ik ben Ramona en ben 39 jaar. Mijn vader heet Wout en moeder Hennie, ik heb een oudere zus Heidi en oudere broer Dennie. En ik ben tante van Jesse (13) en Inge (11) jaar.

Vanaf 1 oktober 2007 woon ik in het Droomhuis in Wageningen, dat door ouders is opgezet. Ik woon er met heel veel plezier. Er is altijd wat te beleven en het is nooit saai. We wonen daar met 7 mensen waar ik het leuk mee heb. Natuurlijk niet altijd, want ik stoor me soms aan mensen en dat laat ik ook weten.

‘Er is altijd wat te beleven en het is nooit saai.’

Ik ben als een normale baby geboren en pas na ongeveer 2 jaar stopte de ontwikkeling, het bleef stil staan. Artsen maakte zich er niet druk om, maar mijn ouders zagen wel dat er iets niet klopte in de ontwikkeling. Toen ik 3,5 jaar was, ben ik de medische molen in gegaan, maar zonder resultaat. Er werd wel gezegd dat ik in mijn ontwikkeling een flinke achterstand had.

Doordat mijn mobiliteit achteruitging en mijn gedrag soms niet te peilen is, zijn we naar de AVG geweest en die adviseerde nog een keer een genetisch onderzoek. Daaruit kwam in april 2023 de diagnose Rett. Waarschijnlijk is het niet eerder ontdekt, omdat ik de milde vorm heb, maar veel kenmerken komen overeen met Rett. Nu worden er stappen gemaakt om mijn leven aangenaamer te maken.

Ik hou enorm van gezelligheid, een verjaardag met muziek en zingen. Een verjaardag is voor mij een echt feest. We zingen dan 3 maal 3 en dan mag ik mijn liedje kiezen, er is dan ook een vader die accordeon speelt, heel gezellig. Ook vind ik een dagje bubbelen bij sauna Sanadome heel fijn, daar word ik helemaal ontspannen van. Door de achteruitgang van mijn conditie zijn verdere activiteiten moeilijk, alles kost veel energie.

In het weekend ga ik met mijn ouders of zus naar de stad voor een kopje koffie en een paar boodschappen., in de rolstoel heb ik graag de regie en geef aan welke route we lopen. Door de week ga ik, met veel plezier, 4 dagen naar de dagbesteding bij Zideris. Daar mag ik ook mezelf zijn en is iedereen lief voor mij.

Mijn ouders maken zich zorgen over de zorg, er is steeds minder budget en er zijn te weinig zorgverleners.



ADVERTENTIE

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

Boek **Richtlijn Communicatie**

In 2025 is de Nederlandse vertaling van 'The Communication Guidelines by Rett syndrome', geschreven door Gill Townend, in boekvorm verschenen.

De Richtlijn Communicatie geeft praktische handvatten, uitleg en voorbeelden van Ondersteunde Communicatie (OC) voor en met personen met Rett syndroom. Het boek geeft inzicht hoe OC kan worden gebruikt om mensen met Rett een stem te geven. Dit vraagt om geduld, inzet én begeleiding en is gebaseerd op vertrouwen in zijn/haar mogelijkheden. Al onze leden en professionals hebben het boek inmiddels ontvangen.

Het boek is te bestellen of te downloaden via rett.nl.



WE DELEN ONS VERHAAL OM MEER BEKENDHEID TE GEVEN OVER RETT-SPECTRUM PROBLEMATIEK EN OM HERKENNING TE BIJDEN AAN ANDERE GEZINNEN.

Juno en de zoektocht naar **BALANS**

Wij zijn Nikki (46) en Roy (44), ouders van Kim (23) en Juno (17). Juno heeft de MECP2 A140V-mutatie, een zeldzame variant binnen het Rett-spectrum. Ze is gevoelig, grappig en eigenzinnig, en leert ons elke dag opnieuw kijken naar wat echt belangrijk is.

DE DIAGNOSE EN AFWIJKENDE SYMPTOMEN

Bij onze dochter werd rond haar vijftiende ontdekt dat ze de MECP2 A140V-mutatie heeft. In haar baby- en peutertijd was haar ontwikkeling normaal. Achteraf gezien waren er wel kleine signalen, zoals een minder goed ontwikkelde fijne motoriek, milde leerproblemen en een angstig karakter, maar we zijn er altijd vanuit gegaan dat ze hier overheen zou groeien. Ze ging naar een reguliere basisschool, had vriendjes en vriendinnetjes en turnde zelfs op hoog niveau tot haar elfde jaar. Rond deze periode, ergens in groep 7, merkten wij dat er langzaam iets veranderde. Juno wilde stoppen met turnen. Op school liep het allemaal minder lekker en waar vriendinnen zich in rap tempo ontwikkelden, bleef dit bij Juno achter.

Rond haar dertiende kreeg ze te maken met sterke stemmingswisselingen, verwarring en cognitieve achteruitgang. Daarnaast ontstonden er periodes waarin ze zich volledig terugtrok in haar eigen wereld. Juno kon niet meer naar school en raakte totaal geïsoleerd. Ze moest in die tijd ook opgenomen worden in het UMC Utrecht. Daar ontstond het idee dat het ziektebeeld van Juno mogelijk een genetische oorzaak kon hebben, maar er werd niets gevonden in het genetische onderzoek. Ongeveer twee jaar later, na uitgebreider genetisch onderzoek, werd wél wat gevonden.

De MECP2 A140V-mutatie is zeldzaam, maar komt ook in Europa en Nederland wel vaker voor. Zowel bij meisjes als jongens en in verschillende variaties en ernst. Jongens hebben doorgaans meer lichamelijke klachten. De mutatie kan o.a. zorgen voor een neuro-psychiatrisch syndroom: lichte verstandelijke beperking, gedragsproblemen, (episodische)

stemmings- of psychose-achtige ontregeling. In tegenstelling tot het klassieke Rett-beeld heeft Juno haar motoriek en spraak behouden en zijn er geen periodes van duidelijke regressie geweest. Haar uitdagingen liggen vooral in het reguleren van haar stemming, prikkelverwerking en het vinden van innerlijke rust.

EEN AANGEPAST DAGELIJKS LEVEN

Juno's dagen verlopen heel anders dan die van de meeste leeftijdsgenoten. Haar stemming en concentratie kunnen sterk wisselen, waardoor school niet haalbaar is. Zelfs een vaste dagbesteding is lastig in te richten. Door haar problematiek heeft ze continu iemand in haar naaste omgeving nodig. In rustige periodes kan ze genieten van muziek, kleding en make-up, autoritjes maken of contact met familie. Maar als haar stemming kantelt, verdwijnt dat allemaal even naar de achtergrond.

We hebben geleerd haar ontwikkeling niet te meten in leerdoelen of diploma's, maar in momenten van contact, rust of plezier. Die momenten zijn voor ons enorm waardevol. Haar wereld is kleiner, maar de verbinding die ze voelt met mensen die haar écht begrijpen, is intens en puur.

EEN GOLFBEWEGING VAN HOOP EN ONRUST

De afgelopen jaren waren een voortdurende golfbeweging van hoop, wanhoop en weer voorzichtig vertrouwen. Er waren periodes waarin we Juno nauwelijks konden bereiken, waarin verwarring en onrust haar volledig overnamen en dat voelde soms vreselijk machteloos. Toch bleef er altijd hoop. Elk moment waarop haar ogen weer helder werden, waarop ze grapte of even zong in de auto, gaf ons de kracht om door te gaan.

DE UITDAGENDE ZOEKTOCHT NAAR DE JUISTE MEDICATIE

De zoektocht naar de juiste medicatie was lang en uitputtend. We hebben verschillende antidepressiva, antipsychotica en kalmerende medicatie in uiteenlopende doseringen geprobeerd. Soms zagen we na het starten van een nieuw middel bijna direct verandering:

Juno werd dan overdag actiever, kon beter slapen en lachte weer. Wij waren dan opgelucht en voorzichtig positief. Maar dan, vaak na een week of twee, begon het te kantelen. De verwarring kwam terug, de boosheid, het praten tegen stemmen die alleen zij hoorde. Het was alsof de medicatie even een raam opende, waardoor we haar helder zagen en dat raam daarna langzaam weer dichtviel.

Ook de bijwerkingen waren soms bijna erger dan de klachten zelf. Sommige medicaties maakten haar overdag suf en traag, terwijl ze 's nachts juist onrustig bleef. Andere middelen veranderden haar eetlust of gaven haar een leeg, verdrietig gevoel, alsof het leven uit haar ogen verdween. Het moeilijkste was om te zien hoe ze zichzelf kwijtraakte door iets wat juist moest helpen. We probeerden samen met het behandelteam, telkens opnieuw de balans te vinden tussen rust in haar hoofd en levendigheid in haar blik.

HULP VAN DR. HUDA ZOGHBI

Afgelopen maart ging het thuis niet meer en werd Juno opnieuw opgenomen op een HIC vanwege ontregelde stemming en psychose. Op dat moment leek de situatie uitzichtloos. Na de zoveelste mislukte medicatieswitch heeft mijn man uit pure wanhoop meerdere professoren op het gebied van Rett een mail gestuurd met het verzoek om mee te denken. Dr. Huda Zoghbi, de Amerikaanse onderzoekster die wereldwijd onderzoek doet naar het MECP2-gen, reageerde op deze mail. Zij kende meerdere gevallen met dezelfde A140V-mutatie als Juno en herkende ook de specifieke gedrags- en stemmingswisselingen waar wij al jaren tegenaan liepen. Ze stelde voor om een videocall te hebben met ons. Haar kennis bracht niet alleen duidelijkheid, maar ook rust en het vertrouwen dat we de juiste richting opgingen.

'OUT OF THE BOX' BEHANDELPLAN

Dr. Zoghbi adviseerde ons om bepaalde medicatie veel geleidelijker te doseren en cyclisch te gebruiken, zodat Juno's hersenen meer tijd kregen om zich aan te passen. Dat betekent soms even stoppen, dan weer langzaam opbouwen, in plaats van één vast schema volgen. Dit vraagt om 'out of the box'



Juno Stein

denken waarin ons behandelteam wilde meegaan. We merkten dat Juno mede hierdoor langzaam steeds stabiel werd. De scherpe pieken en dalen in haar stemming werden minder heftig, en ze had vaker heldere, rustige dagen. Op dit moment hebben we een goede balans qua medicatie. Er is ook ondersteuning thuis en we zitten gelukkig in een stabielere fase. Juno kan inmiddels weer vaker genieten, meezingen met muziek, grapjes maken met haar zus. Wat de toekomst brengen zal kunnen we niet goed voorspellen. Deze mutatie is zeldzaam, de variatie is groot en er is geen eenduidig lange termijn verloop. Onze hoop voor de toekomst is gevestigd op de ontwikkelingen op gebied van genterapie en de ontwikkeling van nieuwe/betere medicatie.

ADVIES AAN ANDERE OUDERS

Ons advies aan andere ouders die vastlopen: blijf zoeken, ook als het voelt alsof je al alles hebt geprobeerd. Vertrouw op wat je zélf bij je kind ziet. Vaak klopt dat gevoel beter dan welk protocol ook. Laat je niet ontmoedigen als iets niet werkt, maar zie elke kleine verbetering als een stap vooruit.

“HELP! MIJN KIND WORDT 18”: EEN STAPPENPLAN VAN- EN VOOR OUDERS

Wat komt er allemaal kijken bij de overgang naar de volwassenheid (18+)? Twee moeders vertellen openhartig over het proces van het regelen van zaken als bewindvoering en dagbesteding en hoe zij deze ‘grote overstap’ hebben ervaren.

Lianne en Vincent wonen sinds twee jaar in Voorthuizen en hebben 4 kinderen. Xanthe is de oudste en zij is vorige zomer 18 jaar geworden.

Akkie en Frank vormen samen met hun dochter Tessa en hun lieve Maine Coon katten, Bowie en Bella, een gezin in Assen. Tessa werd 18 jaar in augustus 2025.

DE AANLOOP NAAR VOLWASSENHEID

Lianne: “In aanloop naar de 18e verjaardag van Xanthe zijn we verhuisd. Dat vroeg al veel regelwerk om de zorg rondom haar opnieuw in te richten, met dagbesteding, logeeropvang en pgb’ers. Pas 9 maanden voor haar 18e verjaardag ben ik begonnen met het regelen van de 18+ zaken. Ik was bang dat dit te laat is, maar uiteindelijk blijkt het goed te doen.”

Akkie: “Als Tessa 16 jaar wordt, begint het tot ons door te dringen dat ze misschien toch wel 18 jaar wordt. Iets dat wij nooit hadden gedacht na alles wat we met haar mee hebben gemaakt. Het lijkt mij slim om op tijd te starten met de transitie naar 18+. Helaas werk het niet zo. Veel cruciale dingen, zoals bewindvoering, mentorschap, Wajong-uitkering en zorgtoeslag, kunnen pas een paar maanden voor de 18e verjaardag worden aangevraagd.”

VINK WIJZER

Lianne: “Ik heb me wel ingelezen over zaken die geregeld moeten worden en gesprekken gevoerd met mensen die dit traject net achter de rug hadden. Van een vriendin krijg ik een handige lijst, waarop zaken staan als het aanvragen van DigiD, het openen van een rekeningnummer en het aanvragen van de Wajong-uitkering. Daarnaast heb ik de Vink Wijzer gebruikt, die voornamelijk is gericht op het regelen van de medische zaken en therapieën.”

Akkie: Veel van wat wij moeten regelen, hoor ik van andere ouders, vind ik in de Vinkwijzer of op internet. Het is fijn dat ‘Jouw Metgezel’* met ons mee heeft gekeken.

MENTOR, BEWINDVOERDER OF CURATOR

Lianne: “De keuze die we hierover hebben gemaakt, is ook gebaseerd op gesprekken met andere ouders en het lezen van informatie. We zijn nu zowel mentor als bewindvoerder voor Xanthe. Zo hebben we zowel op medische vlak als op het financiële gedeelte zeggenschap. De aanvraag bij de rechtbank vind ik een pittige klus vanwege alle documenten die moeten worden aangeleverd. Hierbij moet je denken aan uitgebreide verslagen van de orthopedagoog, de diagnose-brief, de CIZ-indicatie en een verslag van de kinderarts.”

Akkie: “De keuze wie bewindvoerder en mentor wordt, is bij ons meteen duidelijk, aangezien ik thuis ben en Frank fulltime werkt. En hij houdt ook helemaal niet van al het geregel! Daarom ben ik haar mentor en bewindvoerder, overigens moest Frank hier wel toestemming voor geven.

Wij hebben alle documenten vier maanden voor Tessa’s 18e bij de rechtbank aangeleverd en drie maanden later geeft deze ons akkoord. Dit traject valt ons ontzettend mee, ook omdat we niet met Tessa naar een hoorzitting hoeven te komen!”

LEVEND VERLIES

Lianne: “Het hele proces vond en vind ik confronterend, het doet pijn dat het nodig is om deze zaken te moeten regelen. Veel liever had ik me beziggehouden met het uitzoeken van een vervolgopleiding, het aanvragen van studiefinanciering of het plannen van een tussenjaar. In dit proces komt de term ‘levend verlies’ geregeld de hoek om. Zeker toen we het besluit van de rechtbank over bewindvoering en mentorschap binnenkregen, heb ik even moeten huilen.”



Tessa gaat stemmen



Lianne met dochter Xanthe

Akkie: “De brieven die Tessa voor haar 18e ontvangt, met daarin een opsomming van alles wat ze voortaan zelf mag regelen, komen heftig binnen. De term ‘levend verlies’ heeft ons diep geraakt. Het is zo confronterend, ze kan die dingen gewoon niet! Toch blijven we kijken naar wat Tessa wel kan, en zo heeft zij haar stem voor de Tweede Kamer verkiezingen uitgebracht.”

FINANCIËEL

Lianne: “Het aanvragen van de Wajong-uitkering, via de site van het UWV, kan vanaf een half jaar voor de 18e verjaardag. De keuringsarts van het UWV heeft telefonisch aangegeven dat er geen twijfel is dat Xanthe in aanmerking komt voor een Wajong-uitkering. Dat valt ook weer mee!”

“Het regelen van alle financiële zaken verschilt denk ik niet heel veel met de ‘normale gang van zaken’ bij kinderen die 18 jaar worden. Zij heeft haar eigen rekening die wij als bewindvoerder voor haar beheren. Dat betekent ook dat wij daarover jaarlijks verantwoording aan de rechtbank moeten afleggen. Dat vind ik wel spannend, want ‘hóé weet je hoe dat moet?’ Xanthe heeft nu haar eigen inkomsten. Het is echt vreemd dat zij de kosten van haar 18e verjaardagsfeest nu zelf kan betalen. Aan de andere kant is dat ook weer stoer en passend bij haar leeftijd!”

Akkie: “Na het regelen van de volmacht kan ik als bewindvoerder namens Tessa handelen. Dat betekent dat ik haar rekening beheer en alles nauwkeurig moet bijhouden in een administratie. Gelukkig krijg ik hierbij hulp van andere ouders. Ik moet wel wennen aan het feit dat Tessa nu veel zelf kan betalen.”

ZORGVERZEKERING

Lianne: “Xanthe staat nog op onze polis vanwege het collectieve karakter van onze verzekering. We zijn tevreden over onze verzekering en voor nu werkt dit prima. Mijn ervaring is inmiddels dat als iets goed werkt, je er niet veel aan moet veranderen.”

VAN HET KINDERDAGCENTRUM NAAR VOLWASSEN DAGBESTEDING OF WONEN

Lianne: Tot haar 16e gaat Xanthe naar een kinderdagcentrum met diverse behandelaars en therapeuten. Door de verhuizing hebben we toen al de overstap naar dagbesteding voor volwassenen gemaakt. Daar is alleen een fysiotherapeut betrokken. Er ontstaat een gat van twee jaar. Het heeft mij veel tijd (telefoontjes, mailtjes) energie en frustratie gekost om alle disciplines bij elkaar te krijgen. Gelukkig werkt de kinderarts mee en hebben we samen een gedegen verslag voor het UWV en de rechtbank geschreven.”

Akkie: “Het zoeken en vinden van een geschikte plek voor dagbesteding en logeren is iets waar we enorm tegenop hebben gezien. Tessa heeft een grote (medische) zorgvraag, en veel instellingen bieden dit niet voor 18+. Die zoektocht eindigt gelukkig bij Visio, waar Tessa sinds begin 2025 in deeltijd woont.”

VAN KINDERGENEESKUNDE NAAR VOLWASSEN MEDISCHE ZORG

Lianne: “Voor die overgang heb ik zelf veel uitgezocht; waarbij Google mijn beste vriend is. Xanthe kan al snel terecht bij een AVG-poli, waarbij de arts VG haar algemene medische taken overneemt. De epilepsie van Xanthe is al jaren onder controle, daarom pakt de arts VG dit ook op. Bij de orthopeed die verschillende operaties bij Xanthe heeft gedaan, kunnen we blijven, hij behandelt ook volwassenen”.

Akkie: “Vanaf Tessa’s zestiende laat ik in het ziekenhuis geregeld vallen dat haar achttiende verjaardag nadert. De reactie is telkens: ‘Te vroeg.’ Het duurt tot acht maanden voor de deadline voordat er, onder grote druk, eindelijk schot in de zaak komt. Er volgt een gesprek met de kinder- en longarts en een rondleiding op de IC. De samenwerking met het kinder- en volwassen comfortteam verliep constructief. We stelden gezamenlijk een zorgplan op met al onze wensen voor behandeling. Een cruciaal hulpmiddel hierbij is het filmpje van vijf minuten, waarin ik Tessa introduceer aan de hand van de LACCS- methode. Het blijkt van onschatbare waarde dat iedere nieuwe zorgverlener dit eerst moet bekijken.

Een passende vervanging binnen de neurologie ontbreekt nog, waardoor Tessa’s kinderneuroloog haar behandeling voorlopig voortzet. De huisarts heeft de rol van hoofdbehandelaar overgenomen. Hij geeft toe dat het te complex voor hem is en dat hij vertrouwt op de keuzes die wij maken. Dit legt een grote verantwoordelijkheid bij ons neer, maar zijn eerlijkheid is te begrijpen.”

“Wanneer kinderen met een beperking 18 worden, is het alsof ze plotseling ‘beter’ zijn. De opgebouwde zorg stopt abrupt en je kunt helemaal opnieuw beginnen. Dit vonden en vinden we nog steeds de grootste tegenslag.”

TIPS AAN ANDERE OUDERS

Lianne: “Koop een mobiele telefoon voor je kind. Door het toevoegen van bijvoorbeeld DigiD en de bank-app blijft het overzichtelijk. Beide ouders kunnen op die telefoon zaken regelen. Ook vind ik het handig dat Xanthe een eigen mailadres heeft. Niet vergeten regelmatig te checken! Zo hou ik de diverse mails gescheiden, wat voor mij heel overzichtelijk werkt.”

Akkie: “Begin op tijd met inventariseren, ook al kun je nog niet alles regelen. Neem hulp aan van ouders die je zijn voorgegaan. Wij vonden ook veel informatie via de Vinkwijzer. En blijf soms op je strepen staan, hoe moeilijk het ook is, vooral in de zorg.”



***Jouw Metgezel:**
een gespecialiseerde onafhankelijke cliëntondersteuner die gezinnen en individuen in complexe zorgsituaties ondersteunt.

Volg het Rett Syndroom online...



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

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

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

Advertenties

Dit blad is mede mogelijk gemaakt door inkomsten van adverteerders.

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

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

Rett-jongens

Er zijn in Nederland een aantal jongens met Rett syndroom.

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

Colofon

Redactie Rett magazine

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

Fotograaf

Perro de Jong

Opmaak en drukwerk

Basisidee

Lid of vaste Donateur worden?

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

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

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

Eenmalig Doneren?

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

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

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

VACATURE

BESTUURLID FINANCIËN

Wil jij een sleutelrol spelen in het hart van onze vereniging en bijdragen aan een gezonde financiële toekomst? Wij zoeken een nieuw bestuurslid financiën die het stokje wil overnemen.

WAT GA JE DOEN?

Als bestuurslid financiën ben je verantwoordelijk voor het financiële beleid en beheer van de vereniging. Je zorgt dat onze middelen goed worden besteed, dat de administratie klopt en dat het bestuur en de leden altijd inzicht hebben in de cijfers.

Naast de financiële verantwoordelijkheden is de Bestuurder Financiën volwaardig lid van het bestuur. Dit betekent dat je meebeslist over algemene beleidszaken, strategie en koers van de vereniging.

Vanuit deze rol komen ook andere taken voort, zoals het (mede)organiseren van evenementen en het bijdragen aan gezamenlijke projecten.

WAT BIEDEN WIJ?

- Een betekenisvolle rol binnen een betrokken bestuur op vrijwillige basis
- Gemiddeld 12 uur per maand tijdsbesteding voor financiële taken, exclusief eventuele andere bestuurstaken
- Samenwerking met een professioneel ondersteunend kantoor

JOUW TAKEN:

- Beheer van geldmiddelen en verzekeringen
- Uitvoeren van betalingen en opstellen van facturen
- Contact onderhouden met ons ondersteunend kantoor (kwartaalmeeting)
- Aanvragen van subsidies (o.a. Fonds PGO)
- Opstellen van de jaarlijkse begroting en jaarrekening
- Voorbereiden van informatie voor kascontrolecommissie en bestuur
- Jaarlijkse controle van interne gedragscode en klachtenregeling
- Deelname aan bestuursvergaderingen met financieel verslag
- Toezicht op administratie, contributies en financiën van commissies (via MEO)

WAT VRAGEN WE VAN JOU?

- Ervaring met financieel beheer en administratie
- Nauwkeurigheid en betrouwbaarheid
- Communicatieve vaardigheden en helder rapporteren
- Integriteit en teamspirit

Bij interesse of vragen, neem contact op met onze voorzitter, Ton Diepeveen: ton.diepeveen@rett.nl



Van het bestuur

Beste lezers,

Met trots en dankbaarheid blik ik terug op een jaar vol betekenisvolle momenten. Samen hebben we laten zien hoe krachtig samenwerking kan zijn. Waardevolle stappen zijn gezet: in het delen van kennis via onze Netwerken én het versterken van onze verbondenheid bijvoorbeeld via de vele berichten binnen de Facebookgroep. De betrokkenheid van ouders, professionals, donateurs en vrijwilligers blijft de motor achter alles wat we doen.

Tegelijkertijd richten we onze blik vooruit. Nieuwe ontwikkelingen in onderzoek en (communicatieve) ondersteuning bieden hoop en kansen. Soms zijn tastbare resultaten dichtbij, zoals het boek Communicatie Richtlijnen. Soms liggen ze verder in de toekomst, zoals prof. Jeroen Vermeulen toelichtte tijdens ons symposium. Als vereniging blijven we die kansen benutten, met aandacht voor zowel

wetenschap als het welzijn van personen met Rett syndroom en de ouders/verzorgers. Ik heb er alle vertrouwen in dat de vereniging die koers met vastberadenheid voortzet.

In dat licht wil ik een persoonlijk bericht delen. Na 14 jaar met plezier en overtuiging mijn bijdrage te hebben geleverd, draag ik mijn rol als (financieel) bestuurder van de NRSV over. Dit zal plaatsvinden tijdens de Algemene Ledenvergadering in 2026. Het was een voorrecht om onderdeel te zijn van deze bijzondere gemeenschap. Uiteraard blijf ik de vereniging met warme belangstelling volgen.

Dank voor jullie vertrouwen en samenwerking. Laten we samen met volle overtuiging de blik vooruit blijven richten.

Namens het bestuur,

Ad Linssen
penningmeester



Ad, Dianne, Alja en Ton

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 **Floor**

Ik krijg de slappe lach als er in filmpjes op televisie iets verkeerd gaat.

Met mijn stralende ogen en grote glimlach bezorg ik anderen geluksmomentjes.

Volgens de neuroloog heb ik een milde vorm van **Rett syndroom**, maar het Rett syndroom is nooit mild.

GEEF FLOOR HOOP!

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

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

