

# Fenne Smeets uit Weert fietst mee voor Rett



Als je Fenne wil zien stralen tijdens de sponsorfietstocht, kom dan op 5 september naar Utrecht.

## WEERT

De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging en The Rett Syndrome Association UK, houdenn samen een sponsorfietstocht op 4 en 5 september. Het sponsorbedrag komt ten goede aan het project 'Hersensstamonderzoek van stichting Terre'. Kijk voor meer informatie over het project 'hersensstamonderzoek' op [www.stichtingterre.nl](http://www.stichtingterre.nl)

Op zaterdag 4 september start de Engelse delegatie vanaf het hoofdkantoor van de Rett Syndrome Association UK in Luton. Vanaf daar fietsen de Engelse deelnemers met een handje vol Nederlandse fietsers naar Harwich. De volgende dag, wanneer de fietsers aankomen in Hoek van Holland, start het Nederlandse traject. Nederlandse fietsers versterken de delegatie om gezamenlijk in Houtzaagmolen De Ster in Utrecht te finishen. Bartho Braat, de ambassadeur van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging is ook van de partij. Samen met enkele collega's van GTST fietst hij het Nederlandse traject mee. Fenne Smeets uit Weert, die in een rolstoel zit ten gevolge van Rett, fietst samen met haar vader, moeder en zusje een gedeelte van dit laatste traject mee.

## Rett Syndroom - Hersensstamonderzoek

Meisjes met het Rett Syndroom worden op het oog gezond geboren en ontwikkelen zich de eerste maanden

voorspoedig. Op de leeftijd van 6-18 maanden stagneert hun ontwikkeling echter en vindt een terugval plaats als gevolg van een DNA-afwijking. Het gevolg is dat zij na verloop van tijd zowel verstandelijk als lichamelijk gehandicapt raken. De hersensstamonderzoek wordt op dit moment alleen in Zweden uitgevoerd en is een individuele behandeling. Het is niet voor iedereen weggelegd om naar Zweden te reizen om hun Rett-dochter te laten onderzoeken.

Vader Smeets: "Eind 2007 hadden wij het geluk om met Fenne naar Zweden te mogen. Het onderzoek heeft veel duidelijkheid gebracht. Fenne had kenmerken die wezen in de richting van epilepsie, maar de Rettspecialist twijfelde. Het hersensstamonderzoek wees uit dat ze geen epilepsie had. Waren we niet in Zweden geweest dan zouden we proefondervindelijk met medicatie aan de slag zijn gemoeten, met alle nadelige gevolgen die daarbij kunnen horen. Fenne's manier van ademen is in kaart gebracht. Dat het afwijkend is wat ze doet is hoorbaar en zichtbaar. Toch schrokken we van de uitslag. Het onderzoek wees uit dat haar ademhaling 94% van het gemeten uur afwijkend is! Ze heeft te weinig CO2 in het

bloed. Ze ademt snel om de CO2-O2 verhouding weer op peil te krijgen. Af en toe is er sprake van een ademstilstand van maar liefst 50 seconden. Daarnaast laat ze 63% van het gemeten uur Valsalva manoeuvres zien. Dit wil zeggen dat ze na het inademen niet uitademt, maar de luchtpijp afsluit en de adem naar de toppen van de longen perst. Je ziet haar buik dan gigantisch opzetten. De adem wordt enige tijd vastgehouden in de longtoppen en vervolgens met een stoot uitgeblazen. Hierbij verliest ze veel CO2 en veel vocht. Het geheel heeft een nadelige invloed op alle organen. Ook werd duidelijk waarom Fenne zo overstuurd kan raken van harde geluiden zoals gillende kinderen of van drukke feestjes. Er zit geen goede rem op het systeem in de hersenen wat zorgt voor de staat van paraatheid en actie. Ook het systeem wat zorgt voor rust en balans is zwak. Dit betekent dat Fenne gemakkelijk opgewonden raakt, wat leidt tot verhoogde spanning en prikkelbaarheid en grote variatie van bloeddruk. Doordat dit niet gestopt kan worden komt Fenne niet tot rust. Een vervelend gevoel en zeer vermoeiend voor haar. Logisch dat ze weg wil uit situaties waarin dit wordt opgeroepen. Na het hersensstamonderzoek hebben we gerichte adviezen gekregen. Zo hebben we een diëtist geconsulteerd en de voeding aangepast, met extra aandacht voor vochtinname. We volgen haar ademritme, zodat het aanbie-

den van eten en drinken gemakkelijker verloopt. We helpen Fenne door situaties te vermijden die voor haar stressvol zijn. We vertellen haar wat er gaat gebeuren, laten haar deel nemen aan activiteiten die ze kent en zorgen dat ze zich veilig voelt. We draaien muziek die Fenne leuk vindt, zodat ze zich ontspant en zo de rust in haar hoofd vindt. Ook zorgen we voor veel lichamelijke beweging. We laten Fenne veel staan en lopen met begeleiding van ons en haar loophulpmiddel en ze gaat paardrijden."

## Doneren

"Dankzij het hersensstamonderzoek hoeft Fenne geen zware medicatie te slikken die flinke bijwerkingen heeft. Het onderzoek heeft ervoor gezorgd dat we meer inzicht hebben in Fenne's problemen en dat we er beter naar kunnen handelen. Dit gunnen we alle Rett meiden en hun familie."

Met het geld dat wordt opgehaald met deze sponsorfietstocht kan het onderzoek binnenkort ook in Nederland worden uitgevoerd. Je kunt een bedrag doneren via de website [rett.idealdonatie.nl](http://rett.idealdonatie.nl). Iedere euro is er één! Personen en bedrijven die meer dan 500 euro doneren kunnen naar believen hun website vermeld krijgen op de speciale sponsorpagina.

Voor nadere informatie zie [www.rett.nl](http://www.rett.nl)

## AGENDA

### WEERT

ZA. 28 AUG. Deze maand staat de container voor oud papier van 9.00 tot 13.00 uur op de parkeerplaats aan de achterkant van Winkelcentrum Moesel. De opbrengst is voor het instrumentenfonds van Harmonie St. Joseph Weert-Zuid.

ZA. 28 AUG. Deze maand staat de container voor oud papier van 9.00 tot 13.00 uur op de parkeerplaats aan de achterkant van Winkelcentrum Moesel. De opbrengst is voor het instrumentenfonds van Harmonie St. Joseph Weert-Zuid.

DO. 2 SEPT. De Ouderenvereniging Fatima uit Weert haalt vanaf 13.30 uur oud papier op in de eigen wijk. De bewoners wordt gevraagd om het papier goed gebundeld vanaf 8.30 uur aan de straat te plaatsen. Voor meer informatie kan men na 18.00 uur bellen met Ton van der Aa, tel. 06-22663402

ZA. 4/WO. 8 SEPT HC De Trouwe Vriend start met de nieuwe cursussen en is op zoek naar leuke, lieve en ondernemende pups die heel graag naar school willen, samen met hun baasje. Er zijn nog een paar plaatsen op de zaterdag beschikbaar. Vanaf de leeftijd van 9 weken kunt u met uw pup in de leer komen, mits hij ingeënt is en tevens de inenting tegen kennelhoest heeft gehad. Info: Marion Bombeek, tel. 0495-563818 (tussen 18.00 en 20.00 uur) of kijk op [www.hondenclubdetrouwenvriend.nl](http://www.hondenclubdetrouwenvriend.nl)

ZO. 5 SEPT. Is er van 13.00 tot 17.00 uur een open dag van After All Vakopleidingen Bloemschikken in 't Kwintet, aan de Boshoverweg 57. Met demonstraties bloemschikken en informatie over opleidingen en cursussen. Toegang gratis. Info: tel. 0495-769 000 of kijk op [www.afterall.nl](http://www.afterall.nl)

ZO. 5 SEPT. De Sint Rumoldusgedachteniskapel die sedert 1977 een definitieve bestemming als gedachteniskapel voor de Weerter oorlogsslachtoffers kreeg, wordt opengesteld voor het publiek. De Stichting Fakkelestafette Weert-Brussel-Weert die deze kapel geadopteerd heeft, verzorgt deze openstelling. Leden van de stichting zijn dan aanwezig om u uitleg en informatie te geven. Tijdens deze openstelling worden cadeaus, herinneringen en foto's geëxposeerd in de Rumolduskapel aan de Molenpoort/St. Rumoldusstraat van 10.00 tot 12.00 uur.

DI. 7 SEP. Van 19.30 uur tot 21.00 uur kunt u een gratis proefles van de vechtsport escrima volgen. Escrima is een zeer realistische vechtsport waarbij zowel met als zonder wapens getraind wordt. Escrima is zowel geschikt voor mannen als vrouwen, vanaf 18 jaar. De lessen worden gegeven in gymzaal Molenveld, Regulierenstraat 3. Kijk voor meer informatie op [www.escrima.nu](http://www.escrima.nu).

DI. 7 SEPT. Ouderen van Molukse en Indische afkomst zoeken elkaar voor de gezelligheid op in dienstencentrum de Roos. Van 13:30 uur tot 16:30 uur zijn deze ouderen van harte welkom in dienstencentrum de Roos. In samenwerking met PUNT welzijn verzorgt dhr. N. Pattinaya voor de derde keer deze gezellige bijeenkomst. Onder het genot van een kopje koffie of thee kunnen de ouderen met elkaar in contact komen. Er is inmiddels een bestuur geformeerd dat van plan is deze bijeenkomsten regelmatig te organiseren en dan ook informatie te geven over diverse onderwerpen. Info: Nico Pattinaya, tel. 524820.

DI. 7 SEPT. houdt Borstkanker Vereniging Nederland, afdeling Weert e.o. een contactochtend, met als thema 'Tijd voor elkaar'. Iedereen behandeld voor borstkanker, is op deze ochtend van harte welkom. Locatie is het Auditorium van het St. Jans Gasthuis, aan de Vogelsbleek 5, van 10.00 uur tot 12.00 uur. Deelname is gratis en aanmelden niet nodig. Info: Bernadette Peters, tel. 0495-572100 (10.00 - 12.00 uur, niet op woensdag) of Wiesje Op Heij, tel. 0495-536700, e-mail: [lme.opheij@telfort.nl](mailto:lme.opheij@telfort.nl)

11/12/18/19 SEPT. is de St. Teuniskapel aan de Altweerterkapelstraat geopend van 11.00 tot 17.00 uur voor een expositie met schilderijen van Thijs van Heugten uit Weert.

ZO. 12 SEPT. is er weer een urnenveldwandeling, met vertrek om 14.00 uur vanaf de receptie van recreatiepark 'De Weerterbergen'. Op de Boshoverheide ligt het grootste urnenveld van West-Europa. Een urnenveld is een groep kleine grafheuvels die dicht bij elkaar liggen. Per grafheuvel werden de resten van één persoon bijgezet. De grafheuvels zijn gebouwd in de late Bronstijd (1200 - 700 voor Chr.) en de IJzertijd (800 - 50 voor Chr.). In dit gebied is een mooie (rolstoel-vriendelijke) wandeling uitgezet die u langs de verschillende grafheuvels voert. De wandeling duurt ongeveer 1 \_ uur en is gratis. Info: [www.stadsgidsenweert.nl](http://www.stadsgidsenweert.nl)

15 SEPT-30 OKT. Ton Piepers Art & Gallery Weert presenteert een expositie van stille levens in olieverf door José Vink en Theo van Gennip uit Eindhoven en Henk Vrijaldenhoven uit Nuenen. Locatie Louis Regoutstraat 5a (openstelling alleen op telefonische afspraak). Locatie Beekstraat 34 (openstelling op zaterdag van 13.00 tot 17.00 uur en op telefonische afspraak via tel. 06-51988965). Info: [www.tonpiepers.nl](http://www.tonpiepers.nl)

DI. 21 SEPT. houdt Reumapatiëntenvereniging Weert e.o. een voorlichtingsavond over artrose. Reumaconsulente Marga Janssen zal hierover informeren en ingaan op de leefregels. Ergotherapeute Clementine Koppen zal de hulpmiddelen bespreken. Deze avond wordt gehouden in zaal 'Het Keenter Hart', aan het Sint Jozefskerkplein 3, aanvang 19.30 uur. Deelname is gratis. Info: [www.rpvweert.nl](http://www.rpvweert.nl)

WO. 29 SEPT. vindt een groot symposium plaats over het thema 'Eenzaamheid'. De organisatie is in handen van Punt Welzijn in nauwe samenwerking met Humanitas en een landelijk samenwerkingsorgaan Coalitie Erbij. Dit symposium wordt gehouden in de nationale actieweek tegen eenzaamheid. Het is bedoeld voor vertegenwoordigers van organisaties of instellingen die zich in Weert op de één of andere wijze met het bestrijden van eenzaamheid bezig houden. Ook zijn vertegenwoordigers van andere gemeenten en welzijnsorganisaties uit geheel Limburg welkom. Dat extra aandacht voor eenzaamheid nodig is blijkt wel uit onderzoeksgegevens dat één op de tien mensen zich vaker eenzaam voelt, waarvan weer 30% sterk eenzaam. Tijdens dit symposium zal met name 's morgens veel aandacht zijn voor de overdracht van wetenschappelijke kennis over het thema 'Eenzaamheid' en over aanpakken die blijken te werken. Info/aanmelding: Punt welzijn, de Roos, tel. 0495-688190