



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw



Cher lecteur,

Comme vous pouvez le constater il paraît dans ce numéro, pour la première fois, un article en langue française. Dans l'avenir nous tâcherons d'informer les parents et les gens compétentes dans leur propre langue.

Par cette voie nous aimerions leur demander de participer activement aux objectifs de notre association, ceci dans l'esprit d'une coopération européenne où les différents pays s'engagent à élaborer une échange rapide d'informations.

Dans ce numéro vous trouverez surtout, cher lecteur, les informations sur la série d'activités qui ont eu lieu.

Dans le numéro prochain nous vous informerons davantage des applications importantes qui résultent de ces journées d'étude.

Geachte lezer,

Zoals U merken kan verschijnt er in dit nummer voor de eerste maal ook een Franstalig artikel. Wij zullen in de toekomst betrachten om onze ouders en deskundigen in Franssprekend België in hun eigen taal te informeren.

Graag vragen wij hen via deze weg om zelf actief deel te nemen aan onze verenigingsdoelstellingen, en dit in de geest van de Europese Samenwerking waar er in alle landen gewerkt wordt aan vlotte uitwisselingen van informatie.

In dit nummer vindt U, geachte lezer, vooral de informatie over de reeks van activiteiten die hebben plaatsgevonden.

In het volgende nummer zullen wij U verder informeren over belangrijke toepassingen van wat deze studiedagen gebracht hebben.

Bien amicalement,

Met een vriendelijke groet,

Hilde Melis - Van den Brande

H. Melis - Van den Brande



Association Française du Syndrome de Rett

A NEUF MOIS ELLE VIVAIT NORMALEMENT

A neuf mois, elle était une fille tout à fait normale, plutôt calme. Rien ne laissait prévoir que quelques mois plus tard elle serait lourdement handicapée sur le plan mental, victime du SYNDROME DE RETT.

Il n'y avait aucune possibilité de déceler quoi que ce soit ni avant la naissance ni pendant les premiers mois de la vie. Le cerveau et la morphologie du bébé paraissent tout à fait normaux dans un premier temps.

Il n'y avait pas non plus moyen d'arrêter le processus qui allait transformer cette enfant. Le SYNDROME DE RETT est aujourd'hui encore imprévisible. Il n'existe pas de traitement. Sa cause est inconnue. Peut-être s'agit-il d'une mutation affectant un gène sur le chromosome X puisqu'on ne le rencontre que chez les filles.

Les petites filles atteintes ont un développement apparemment normal jusqu'à l'âge de 6 à 18 mois. Puis leur évolution se ralentit, se dégrade. En quelques mois, en quelques semaines ou parfois en quelques jours, elles sont transformées.

Elles deviennent bougonnes, évitent le contact avec les autres, même avec leurs parents.

Elles se renferment sur elles-mêmes.

Leur tonus musculaire s'affaiblit. Leurs mouvements deviennent saccadés. Les acquisitions telles que la marche, la position assise ou la marche à quatre pattes peuvent disparaître. La marche, quand elle reste possible, devient instable.

Leurs mains dont, elles se servaient auparavant pour jouer ou pour manger, ne font plus que répéter inlassablement le même mouvement de lavement, de flexion de doigts ou d'attraper la langue.

A la fin de cette régression, les filles supportent un lourd handicap mental associé à une infirmité motrice progressive.

Habituellement elles redeviennent souriantes et sont des enfants affectueuses au regard vif et expressif.

A ce stade, l'évolution semble stoppée.

UNE MALADIE QUE L'ON NE SAVAIT PAS RECONNAITRE

Le SYNDROME DE RETT a été décrit pour la première fois en 1966 par le Professeur RETT à Vienne.

Ce n'est qu'en 1983, suite aux travaux des *Docteurs Hagberg, Aicardi, Dias et Ramos* que cette maladie,

longtemps confondue avec l'autisme infantile, sortira de l'obscurité.

Il est possible que le SYNDROME DE RETT représente jusqu'à 25% des handicaps mentaux profonds chez les filles. Trois ou quatre bébés concernés naissent chaque mois en France. Et pourtant la maladie reste méconnue et son diagnostic passe trop souvent inaperçu.

SES CARACTERISTIQUES

- grossesse normale, développement normal jusqu'à 6-18 mois,
- périmètre crânien normal à la naissance, ralentissement de la croissance du crâne entre 5 mois et 4 ans,
- perte de l'habileté manuelle entre 1 ans et 4 ans, accompagnée des perturbations de la sociabilité et de la communication,
- retard et/ou régression psychomoteurs importants,
- stéréotypies manuelles telles que se tordre les mains, les frapper l'une contre l'autre, les porter à la bouche,
- apraxie/ataxie du tronc,
- démarche chancelante avec jambes écartées (quand la marche existe).

D'AUTRES PARTICULARITES SOUVENT RENCONTREES

- crises d'épilepsie,
- scoliose,
- hyperventilation, aérophagie, apnée,
- tremblement du torse ou des membres, en particulier quand l'enfant est inquiet,
- retard de croissance,
- mauvaise circulation de sang, jambes et pieds souvent froids et de couleur violacée,
- grincements des dents,
- petits pieds.

UNE CAUSE QUI N'A PAS ASSEZ D'APPUI

La découverte du SYNDROME DE RETT est récente. Cette maladie est restée longtemps noyée dans le cadre général du retard mental et de l'autisme.

Sa "nouveau-né" fait qu'il n'a pas encore atteint un degré de notoriété très élevé. A part les parents et les médecins concernés, beaucoup ignorent son existence. Les choses n'en sont que plus difficiles.

ETRE MECONNU: UNE DIFFICULTE SUPPLEMENTAIRE

Sans être connue, il est difficile pour une association d'alerter et de sensibiliser les parents.

Il est difficile de regrouper tous ceux qui ont des enfants qui souffrent de cette maladie.

Quand ils sont sûrs du diagnostic, ils ne savent pas forcément où s'adresser.

Sans être connu, il est difficile de se faire aider des médias et sans se faire aider des médias il est difficile d'être connu. C'est une boucle.

Les grandes causes occupent à juste titre le devant de la scène. Elles aident d'ailleurs les petites causes au travers d'opérations de regroupement.

Cette aide est précieuse, indispensable même.

Elle ne peut cependant pas supporter la totalité de l'effort nécessaire pour que le SYNDROME DE RETT sorte de l'anonymat.

UNE SOLUTION, UNE SEULE: TROUVER DES RELAIS D'INFORMATION, DES PORTE-VOIX

Il faut sortir le SYNDROME DE RETT de l'anonymat qui gêne sa prophylaxie.

Pour cela, il faut trouver des porte-voix.

Sans argent au départ, il faut trouver des relais d'opinion qui acceptent de relayer l'information.

Avec eux les choses pourront s'accélérer.

Dans le cas inverse, le chemin sera beaucoup plus long.

Wereldcongres rond het Rett Syndroom te Antwerpen

Van 8 tot 10 oktober 1993 organiseerde de Belgische Rett Syndroom Vereniging in het Provinciegebouw te Antwerpen een medisch wereldcongres rond het Rett Syndroom.

Meer dan 200 artsen, researchers, therapeuten en ouders uit 25 verschillende landen werden in de gelegenheid gesteld gedurende drie dagen, ieder vanuit zijn eigenheid en vanuit zijn discipline, naar de uiteenzettingen van meer dan dertig sprekers te luisteren en samen in discussie te treden.

De uiteenzettingen van Prof. Bengt Hagberg (Zweden) en Prof. Christopher Gillberg (Zweden) hadden betrekking op de verschillende stadia in het verloop van het ziektebeeld en zij bespraken in detail de klinische variabiliteit van het Rett Syndroom en brachten hierover een overzicht. Dr. Claudia Kozinetz (USA) en Dr. Deborah Del Junco (USA) diepten de epidemiologie verder uit.

Dr. Ingegerd Witt Engerström (Zweden) bracht de klinische variabiliteit bij Rett Syndroom patiënten met een familiale binding aan.

Dr. Paul Davies (Groot-Brittannië) besprak de door hem toegepaste chirurgische technieken bij de behandeling van scoliosis bij kinderen met Rett Syndroom en benadrukte hierbij het mogelijke belang van preventieve therapieën.

Dr. Allison Kerr (Schotland) bracht een uiteenzetting over de evolutie van dit syndroom gedurende de eerste vijf levensjaren van de kinderen. Dr. Co Begeer (Nederland) besprak de nieuwe criteria, Dr. Michele Zappella (Italië) de beperkte spraakmogelijkheden en Prof. Michel Philippart (USA) de hand/wasbewegingen en de verschillende gaan-patronen van Rett patiënten.

De conclusie van dit gedeelte is dat alhoewel iedereen er zich terdege van bewust is dat er "een klassieke Rett patiënt" bestaat, het bijzonder moeilijk maar uiterst

belangrijk is een nauwkeurige diagnose te stellen en dat de vele a-specifieke vormen van Rett Syndroom ook verder moeten onderzocht en bestudeerd worden.

Naar aanleiding van de tussenkomst van Prof. Bengt Hagberg en van Prof. Christopher Gillberg, beiden uit Zweden, werd er bovendien op het einde van de eerste dag in consensus een voorstel gedaan over de classificatie van het Rett Syndroom: Prof. Alan Percy (USA) kreeg de opdracht om na consultatie van de verschillende medische werkgroepen een tekst op te stellen en te laten ondertekenen waarbij het Rett Syndroom niet langer onder het label van autisme of onder PDD (Pervasive Developmental Disorders) binnen de kinderpsychiatrie zou gecatalogeerd worden.

Mw. Hilde Van den Brande (België) presenteerde haar internationale studie gebaseerd op vragenlijsten die aan ouders werden bezorgd, en Dr. An Poffyn (België) bracht een studie in Vlaanderen naar voor, gebaseerd op haar observatie van patiënten. Beide studies waren van een merkwaardige kwaliteit en bevestigden eens te meer het essentiële belang van een unieke samenwerking tussen ouderverenigingen en medici.

Prof. Jean Aicardi (Frankrijk) en Dr. Rosemary Cooper (Engeland) bespraken zeer nauwgezet de epilepsie en EEG problematiek bij Rett Syndroom patiënten en benadrukten de noodzaak van verdere onderzoeken op dit gebied.

De toelichting van Yvonne Milne (voorzitster van de Engelse oudervereniging) rond de bereidheid van ouders om mee te werken met de wetenschappers bij het mogelijk maken van autopsie, maakte bij velen een diepe indruk. Prof. Folker Hanefeld (Duitsland) met gegevens over MRI en MRS studies en Prof. Dawna Armstrong (USA) met belangrijke resultaten over haar Golgi studies van de cerebrale cortex bevestigden de noodzaak van ook op dit domein verder onderzoek te stimuleren wil men ooit de oorzaak van het Rett Syndroom achterhalen.



Dr. Josette Mancini (Frankrijk) besprak de algemene neurologische problematiek, Dr. Daniël Glaze (USA) de biometrische aspecten en Prof. Richard Haas (USA) de voedingsproblematiek bij Rett Syndroom patiënten.

Prof. Alan Percy (USA) behandelde het neurometabolisme Dr. Sakkubai Naidu (USA) de pathofysiologie en Prof. Masaya Segawa (Japan) bracht nieuwe elementen van een studie rond de slaapstoornissen naar voor.

De tussenkomst van Mr. Kris Demeter (België) benadrukte de leermogelijkheden van Rett Syndroom patiënten en hij wees erop dat er verder aandacht moet besteed worden aan de beperkte cognitieve functies van Rett Syndroom patiënten.

Hoe op medisch gebied en hoe in het algemeen omgaan met Rett Syndroom patiënten werd verduidelijkt in de boeiende uiteenzetting van Prof. Sarojini Budden (USA), waarbij deze spreekster nauw aansloot bij de stellingen die door Mr. Demeter waren geponeerd.

De laatste dag was volledig voorbehouden aan de genetica.

Dr. Angus Clarke (Engeland) beet de spits af met zijn metabolische en moleculaire studies bij Rett patiënten met een familiale verwantschap, gevolgd door de resultaten van de analyses op het X-chromosoom uitgevoerd door Dr. Joke Beuten (België).

Prof. Simone Gilgenkrantz (Frankrijk) bracht een boeiende uiteenzetting over haar genetische hypothesen en mogelijke vernieuwende onderzoeksmogelijkheden, gevolgd door Prof. Giovanni Romeo (Italië) die een dringende oproep lanceerde aan alle genetica om in de toekomst nauwer samen te werken en resultaten uit te wisselen teneinde efficiënter op te treden.

Dr. Yoshiyuki Suzuki (Japan) huidig voorzitter van ICNA (International Child Neurology Association) gaf met een voor iedereen verhelderende en verrassende visie nieuwe richtingen en mogelijkheden voor studie en research aan (onderzoek Y-chromosoom, alternatieve oorzaken i.p.v. genetische, immunologische mechanismen enz....)

Prof. Paul Casaer (België), de voorzitter van de wetenschappelijke commissie, kondigde na het geven van een kort overzicht van deze drie dagen durende conferentie, de winnaar van de poster session aan: Dr. Pineda uit Barcelona Spanje. Een jong onderzoeksteam werd hierdoor gestimuleerd.

Kathy Hunter, de voorzitter van de Internationale Rett Syndroom Vereniging bekleemtoonde nogmaals de noodzaak om in de toekomst verder samen te werken op nationaal en internationaal gebied, ouders en professionelen samen met elkaar en voor elkaar.

Prof. Andreas Rett kon als gelukkig man op zondag 10 oktober de vergadering sluiten en beroerde eenieder met zijn warme woorden en zijn diepmenselijke manier, waarop hij het Rett Syndroom, dat een deel is van ons allen, benaderde.

Tijdens deze drie boeiende dagen kon men vaststellen dat ook hier in Antwerpen er nog geen duidelijk positieve resultaten van de aangehaalde onderzoeken zijn. Dit is een fenomeen dat ook bij vroegere congressen rond het Rett Syndroom opviel. Nieuw en bemoedigend was echter dat er tijdens deze debatten steeds nieuwe hypothesen naar voor werden gebracht en dat er telkens nieuwe denk- en andere werkpistes werden aangeboord.

Verheugend was ook vast te stellen dat de samenhangigheid tussen ouders, therapeuten, medici en researchers werd verstevigd, dat er over de grenzen heen afspraken tot samenwerking werden gemaakt, dat het kader waarbinnen in de toekomst gewerkt zal worden werd verbreed en dat de wil om met vernieuwde moed de research te stimuleren werd aangewakkerd.

Dit resultaat kon alleen behaald worden dank zij de belangloze hulp en steun van al mijn medewerkers en dank zij het geloof van al de deelnemers, ieder vanuit zijn hoek, in de noodzaak keihard verder te werken.

Dat het wereldcongres in Antwerpen van een hoog niveau was en zeer belangrijk voor de research in de toekomst bevestigt een kleine greep uit de schriftelijke getuigenissen van sprekers:

".... een prachtige meeting; het toont aan dat het Rett Syndroom eindelijk de juiste aandacht heeft gekregen in de kinderneurologie. Laat ons hopen dat deze bijeenkomst een doorbraak zal betekenen in onze kennis....."

Jean Aicardi, Frankrijk

".... dit schitterende congres toont het verlangen dat al de deelnemers naar voor brengen om eindelijk de oorzaak van deze vreselijke aandoening te achterhalen....."

Simone Gilgenkrantz, Frankrijk

".... deze vergadering zal voor de kinderen met Rett Syndroom, hun ouders hun artsen en de medewerkers een blijvende waarde hebben"

Paul Casaer, België

".... vanaf de eerste dag een merkwaardig succes"
Ingegerd Witt Engerström, Zweden

".... Uiterst merkwaardig qua inhoud"
Christopher Gillberg, Zweden

".... het was een wonderbaarlijke en stimulerende meeting"

Folker Hanefeld, Duitsland

"..... ik heb veel geleerd tijdens dit vruchtbaar congres"

Masaya Segawa, Japan

"..... een unieke belevenis; dit is een enorm succes"

Deborah del Junco, U.S.A.

"..... ik hoop dat men het fenomeen Rett Syndroom vanaf nu met de nodige aandacht zal blijven volgen naar

etiologie, polygenese en behandeling"
Yoshiyuki Suzuki, Japan

"..... en uiterst belangrijk voor de toekomst van onze zieke kinderen"

Andreas Rett, Oostenrijk

Vanherck Peter, congres coördinator
Antwerpen oktober 1993

Samenwerking tussen de Europese ouderverenigingen

Tijdens het laatste medisch wereldcongres te Antwerpen werd beslist de werking van de verschillende Europese ouderverenigingen zo snel mogelijk te coördineren.

Op 19 en 20 maart kwamen de verantwoordelijken van de Rett Syndroom Verenigingen uit 14 Europese landen voor de eerste maal officieel bij elkaar te Luxemburg.

België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Groot-Britannië, Hongarije, Italië, Luxemburg, Malta, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Spanje en Zweden waren vertegenwoordigd.

Het voordeel van zulk een internationale bijeenkomst is zeer groot.

Praktische informatie kan worden uitgewisseld: (betr. uitrusting, therapieën, opvang en verzorging, enz.), nieuwe ideeën ontstaan, de communicatie tussen de verschillende landen wordt verbeterd en de aan gang zijnde of nog op te starten research projecten kunnen worden besproken en nadien gezamenlijk worden geëvalueerd en begeleid. Het is duidelijk dat een bundeling van krachten de research zal stimuleren en tot betere en snellere resultaten kan leiden.

Als één grote samenwerkende groep staan we sterker en zal onze stem zwaarder doorwegen. Samenwerking en gecoördineerd optreden met research teams uit Japan en uit de Verenigde Staten sluit hierop aan en is essentieel om in de toekomst resultaten te boeken.

Al de leden willen de groep uitbreiden tot de andere Europese landen!

EUROPEAN ASSOCIATIONS FOR RETT SYNDROME (afgekort E.A.R.S.) werd opgericht op 20 maart 1994 in Luxemburg met als startende leden de voorheen vermelde landen.

Zij kozen als E.A.R.S.-coördinator:

VANHERCK PETER

Lil 26

2450 MEERHOUT

fax.: 32.14.30 31 57

Regio Zuid Oost meldt...

STUDIEDAG RETT SYNDROOM

Vrijdag 11 maart jl. was er een studiedag georganiseerd over het Rett Syndroom te Vught. Daar ik in mijn afstudeerperiode zit van de opleiding van de HBO-V (verpleegkunde) en een scriptie schrijf over het Rett Syndroom, leek het mij de moeite waard om naar deze studiedag te gaan.

En het was inderdaad de moeite waard; ik heb veel informatie gekregen waar ik erg veel aan heb gehad.

De ochtend werd gevuld met een aantal lezingen van diverse mensen die zelf veel te maken hebben met meisjes met het Rett Syndroom. Naast informatie werden er ook ervaringen verteld zodat de lezingen bleven boeien.

Tijdens de lunch was er gelegenheid om met elkaar van gedachten te wisselen. Je zag dat daar dankbaar gebruik van werd gemaakt; ouders wisselden ervaringen onderling uit, begeleiders onderling en ouders met begeleiders. Ik heb ook met verschillende ouders en begeleiders gepraat en zo hoor je steeds weer andere verhalen. Hieruit blijkt dat het Rett Syndroom niet eenduidig te definiëren is en een complex syndroom is.

Na de lunch kon je een aantal workshops bezoeken. Van te voren stond al vast in welke workshop je was ingedeeld. Ik had de workshops muziek en haptonomie; allebei erg interessant. De muzikagoog gaf ons voorbeelden hoe hij met meisjes met het Rett Syndroom omgaat en wat voor effecten dat teweeg brengt bij de meisjes.

De haptonoom liet ons door bepaalde oefeningen merken hoe het aanvoelde als je bewegingen bij anderen uitvoerde zonder erbij na te denken en zonder er gevoel bij te gebruiken. Je werd hierdoor weer met de neus op de feiten gedrukt hoe het dus **niet** moet.

Het was erg jammer dat je niet meer workshops kon bezoeken.

Als afsluiting van de dag was er een informeel samenzijn waar weer informatie met elkaar uitgewisseld werd en contacten werden gelegd. Ik heb een aantal ouders ontmoet die mij verder willen helpen als ik iets te vragen heb. Ook heb ik begeleiders ontmoet van een instelling die een meisje met het Rett Syndroom hebben en waar ik een keertje mag komen kijken om het meisje te observeren. Het geheel was ook allemaal goed opgezet en erg goed georganiseerd.

Zoals blijkt uit mijn verhaal heb ik veel aan deze studiedag gehad en ik ben dan ook erg blij dat ik naar deze dag ben geweest.

Misschien dat het Rett Syndroom door zulke dagen meer en meer bekendheid krijgt.

Karen de Louwere

Karen de Louwere was één van de deelnemers aan de tweede studiedag over het Rett Syndroom. Ook deze tweede studiedag stond in het teken van de "begeleiding". Opmerkelijk was het relatief groot aantal "deelnemers" uit de professionele sector.

Ontwikkeling bij meisjes met Rett Syndroom (deel 1)

Kris Demeter

Onder impuls van enkele ouders ben ik de voorbije jaren mij gaan interesseren voor de ontwikkeling bij Rett-meisjes, meer bepaald op gebied van verstandelijke ontwikkeling, communicatie, spel, belevingswereld, zelfredzaamheid...

In een eerste periode observeerde ik in het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen 5 meisjes met Rett Syndroom.

Vervolgens onderzocht ik dit onderwerp wat grondiger door een grotere groep van Rett-meisjes thuis te observeren, en van de ouders via een uitgebreide vragenlijst bijkomende informatie te verkrijgen over het functioneren van hun dochter.

Tenslotte hoop ik een aantal specifieke vragen verder uit te diepen in een grondiger onderzoek.

In een reeks bijdragen wil ik de ouders bij dit denkproces betrekken. Ik wil mijn bevindingen doorgeven, maar ook reactie uitlokken. Veel opmerkingen van ouders hebben mijn denken gestimuleerd en ook richting gegeven.

In dit eerste artikel beschrijf ik de eerste bevindingen na observatie van vijf meisjes.

In een volgend artikel zal ik de resultaten beschrijven van het onderzoek waar de ouders aan meewerkten. Deze bevindingen heb ik besproken op het Rett-congres te Antwerpen.

1. BESCHRIJVING VAN 5 KINDEREN MET RETT SYNDROOM.

Bij drie kinderen ging het om een eenmalig onderzoek, 1 meisje zagen we op korte tijd twee maal, terwijl we bij één meisje gedurende twee jaar de evolutie volgden. Bij deze vijf kinderen was de diagnose gesteld op de afdeling kinderneurologie van het Universitair Ziekenhuis te Leuven. Doel van de consultaties op het c.o.s. was het komen tot een beeld van het ontwikkelingsniveau, en eventueel suggesties formuleren voor verdere ontwikkelingsstimulering. De kinderen waren op het ogenblik van het eerste onderzoek tussen 1 11/12 en 9 3/12 jaar. Deze kinderen verbleven thuis, het jongste kind krijgt daar intense kinesitherapie, 1 ging naar een bijzonder methodenschooltje en kreeg daarbuiten ook nog logopedie en kinesitherapie, 3 gingen naar scholen voor buitengewoon onderwijs (type 2).

Het is evident dat 5 kinderen een te beperkt aantal is om deze observaties te veralgemenen. Ze waren wel een basis voor verder meer systematisch onderzoek.

2. SOCIAAL CONTACT.

Bij deze kinderen viel het goede sociale contact op, en een duidelijk grotere interesse voor sociale interactie in vergelijking met de beperkte aandacht voor allerlei spelmaterialen. Bij het jongste meisje stelden we hierbij een opmerkelijke evolutie vast. Bij de eerste observaties was het enkel mogelijk om haar aandacht voor sociale stimuli te wekken als de handstereotypieën niet voorkwamen of haar handen tegengehouden werden.

Enkele maanden later was zij veel meer gericht op sociaal contact en was dit ook heel vlot uit te lokken op momenten dat de handstereotypieën niet te intens waren. Vervolgens kwam er een periode dat ze totaal geen interesse had voor spelmaterialen als er iemand binnen gezichtsbereik was, ze ging zich zelf in vrij moeilijke houdingen "wringen" om contact te bewaren. Deze extreme voorkeur verminderde in de volgende maanden, maar blijft duidelijk bestaan. Bij een ander meisje stelden we vast dat een van de handelingen in haar beperkt repertorium het vastnemen van personen was. We zagen deze meisjes allemaal genieten van sfeer en sociale aanmoediging. In dezelfde lijn liggen de observaties van enkele ouders dat sommige vormen van materiaalmanipulatie enkel voorkomen als deze kinderen het gevoel hebben dat niemand in de buurt is. Het is alsof ze dan bij gebrek aan mogelijkheden om tot sociale interactie te komen dan toch maar overgaan tot materiaalmanipulatie.

Schijnbaar in tegenspraak met vorige observatie is de vaststelling dat enkele van deze meisjes soms de indruk geven weg te kijken als men hen benadert. Toch zagen

we ook bij deze meisjes duidelijke tekenen van sociale interesse. We menen dan ook dat we dit moeten interpreteren vanuit de resultaten van het onderzoek van Velthausz (1988). Deze komt immers tot de vaststelling dat ernstig mentaal gehandicapten specifieke strategieën hebben om een te intense stimulatie te "filteren".

3. ONTWIKKELINGSNIVEAU.

We probeerden ook om een beeld te krijgen van het ontwikkelingsniveau. De klassieke ontwikkelingstests (Bayley e.a.) zijn bij deze kinderen om meerdere redenen niet goed bruikbaar. Het materiaal is voor kinderen met een belangrijke ontwikkelingsachterstand dikwijls niet erg aantrekkelijk.

Het criteriumgedrag is dikwijls strikt motorisch omschreven wat bij kinderen met een heel zwakke handfunctie tot een onderschatting van het mentale niveau kan leiden. Het beeld dat men van het ontwikkelingsniveau van dergelijke kinderen krijgt is te weinig gedifferentieerd. We poogden om enkele van de nadelen van de klassieke ontwikkelingstests te omzeilen door het gebruik van de Uzgiris & Hunt-schalen, zoals Dunst (1980) deze bewerkte. Toch blijft ook hier een beperkte vorm van motorische activiteit vereist. Alternatieve vormen van het tonen van inzicht zoals blikrichting blijven toch nog belangrijke interpretatieproblemen stellen. Anderzijds hebben we meerdere malen reacties (o.a. emotionele uitingen...) gezien die toch een hoger ontwikkelingsniveau suggereerden dan we op basis van de gebruikte ontwikkelingstest zouden veronderstellen.

Voorbeeld: een meisje dat op basis van de schalen van Uzgiris en Hunt functioneert op het niveau van de tweede tot derde fase van sensori-motorische ontwikkeling blijkt op een specifieke stimulus (nl. een pop) heel angstig te reageren. Deze reactie blijft voortduren als deze pop voor haar zichtbaar onder een doek verborgen wordt. Ze wordt pas terug kalm als ze echt buiten haar blikveld gelegd wordt. Dit suggereert dat er toch sprake is van een vorm van objectpermanentie die eigenlijk maar verwacht wordt in de vierde fase van sensori-motorisch functioneren.

Bij de door ons onderzochte Rett-meisjes was het hoogst geobserveerde globaal niveau ook de vierde fase van sensori-motorisch functioneren. We zagen enkele gedragingen die zich op de overgang naar de vijfde fase situeren. Het ging dan telkens om aangepast omgaan met gebruiksvoorwerpen, bv. beker, tandenborstel... Hierbij horen toch nog enkele aanvullingen om dit beeld te nuanceren. De gedragingen die met het hierboven beschreven niveau overeenkomen zijn maar met moeite uit te lokken met voorwerpen die voor deze kinderen een bijzondere betekenis hebben. We zien bijna geen manipulerend exploreren. Hun visueel exploreren daarentegen wijst op een betrokkenheid op de hun omringende

gebeurtenissen. Daarnaast is imitatie van bewegingen heel moeilijk uit te lokken. Bij alle Rett-meisjes stelden we vast dat visueel volgen van bewegende voorwerpen dikwijls niet in een vloeiende beweging gebeurt. Dit sluit ook aan bij de vaststelling dat deze meisjes maar een korte aandachtsspanne hebben. Na een kort moment dat ze wegstaren richten ze zich dikwijls spontaan terug op het object of de beweging die ze daarvoor aan het bekijken waren. Opvallend is wel dat deze meisjes wel vloeiend bewegende personen volgen. Door de veelvuldige ervaringen dat ze speelgoed niet kunnen vastnemen of manipuleren lijken ze er wat minder interesse voor te hebben. We kunnen Rett-meisjes dan ook typeren als "kijkkinderen", ze kijken en zijn geboeid door nieuwe stimuli, en geven de indruk te volgen wat er rondom hen gebeurt.

Communicatiemogelijkheden zijn heel beperkt. We zien duidelijke aanwijzingen van begrip van dikwijls terugkomende vraagjes of situatiegebonden opdrachten. Gezien de beperkte uitingsmogelijkheden blijft er een interpretatieprobleem om een duidelijk zicht te krijgen op het taalbegrip van deze meisjes. Men is dan ook dikwijls aangewezen op eye-pointing. Taalexpressie blijft hoogstens beperkt tot brabbelen en vocaliseren van emoties. We hoorden ook enkele meisjes reageren met vocaliseren als men tegen hen geluidjes maakt. We zien wel veel niet-verbale uitingen, bv. naar iets kijken, voor de koelkast gaan staan als ze willen drinken...

4. MATERIAALMANIPULATIE.

Uit al het voorgaande is al duidelijk geworden dat deze meisjes weinig deden met speelgoed. Spontaan intentioneel "spel" komt uiteraard bijna niet voor. We hadden soms de indruk dat ze hun hoofd meer gericht gebruikten om een bepaald effect uit te lokken, bv. hoofdbewegingen om iets van hun hoofd te halen, met hun mond draaiende tol doen stoppen.... Verder blijkt dat intentionele handbewegingen kunnen voorkomen in situaties dat ze toch wel sterk voor iets gemotiveerd zijn. We vermeldde reeds het vastnemen van personen, het slaan op de hand van personen... Verder viel op dat toevallige bewegingen (dikwijls een deel van de handstereotypieën) die een voor het meisje aangenaam effect hadden, dan ook herhaald werden. We zagen bij twee meisjes dat ze wel gericht omgingen met eenvoudige gebruiksvoorwerpen, bv. tandenborstel, beker... Bij deze kinderen was het gebruik daarvan langdurig dagelijks geoefend. Daarbij aansluitend is de vaststelling dat deze kinderen begeleide bewegingen geleidelijk aan gingen overnemen. Dit ging van handen openen voor het voorwerp aangeraakt werd tot kort autonoom betasten van voorwerpen. We stelden bij een meisje vast dat oppervlakken met meer uitgesproken reliëf gemakkelijker vastgehouden werden (bv. nopper blokken).

Opvallend is toch dat we bij 2 meisjes zagen dat ze hun handen niet gebruiken om hun val te breken.

5. STEREOTYPIËN EN ZELFVERWONDEND GEDRAG.

Al deze meisjes vertoonden de typische handstereotypieën. Bij de jongere kinderen zagen we meer handmondgedrag, terwijl we bij de oudere meer "handen wassen" zagen. Bij alle meisjes stelden we vast dat een lichte tegendruk op de handen voldoende was om het stereotiep handgedrag te doorbreken (bv. een doek over de handen leggen...). Bij enkele had dit een positieve invloed op hun betrokkenheid op de omgeving, en was in een bepaalde leeftijdsfase zelfs een voorwaarde daarvoor. Voor één meisje was het plaatsen van de onderlip achter de tandenrij blijkbaar een substituuut voor het handmondgedrag. Bij allemaal was het duidelijk dat opwinding (zowel positief als negatief) de intensiteit en frequentie van de handstereotypieën deed toenemen. Eén meisje hoorden we regelmatig tandenknarsen.

Twee meisjes vertoonden zelfverwondend gedrag. Dit nam bij één meisje de vorm aan van een periode bijten in de pols van de hand die ze naar de mond brengt, een ander meisje slaat met haar hand op het hoofd. Ondanks de verscheidenheid in de uitingvormen van dit automitilerend gedrag zien we functionele gelijkenissen. Telkens was het een uiting van opwinding, die zowel een positieve als negatieve betekenis kon hebben voor dit kind. Het was overduidelijk dat het onvoorbereid geconfronteerd worden met een nieuwe situatie of prikkel hen in die mate overdonderde dat ze (zelf)controleverlies leden. Opvallend was dat de periode dat het meisje dat maar tijdelijk zelfverwondend gedrag vertoonde samenviel met een toenemende betrokkenheid op haar omgeving. We formuleerden dan ook de hypothese dat ze al de nieuwe indrukken, en de toegenomen intensiteit van opgenomen stimulatie maar moeilijk kon verwerken.

6. BESLUIT.

De eerste observaties bij meisjes met Rett Syndroom wezen erop dat ondanks de ernstige problemen op veel domeinen, deze kinderen op een gevarieerde en doorleefde wijze inspelen op wat er rondom hen gebeurt. Er waren ook aanwijzingen dat er sprake was van evolutie op sommige gebieden. Dit was de aanzet voor een uitgebreider onderzoek waarover een volgend artikel zal gaan.

Voedingsproblemen bij Rett-meisjes

Het congres te Antwerpen en het vervolg

ALGEMEEN

Iedereen is het erover eens dat Rett-meisjes over het algemeen goede eters zijn. De eetlust is meestal goed, en ook de hoeveelheden genuttigd voedsel zijn voldoende. Toch zijn onze meisjes vaak klein en mager. Aan deze paradox werd tijdens het wereldcongres in Antwerpen de nodige aandacht geschonken. Ook daarna, in april, heeft er nog een bijeenkomst plaatsgevonden waar gesproken kon worden over de voedingsproblemen van onze kinderen. Hierna volgt een kort verslag van een en ander.

HET WERELDCONGRES OVER HET RETT SYNDROOM TE ANTWERPEN, OKTOBER 1993

Tijdens het wereldcongres werd door enkele artsen het nodige opgemerkt over de schijnbare voedingsproblemen bij Rett-meisjes. De bijdragen van een drietal artsen zijn in dit artikel verder uitgewerkt. Met de laatste van het drietal, dr. Sarojini Budden, kon in april 1994 nog nagepraat worden tijdens haar bezoek aan het Gielsbos, waar zij opnieuw uitgebreid verslag deed van haar onderzoek naar de problemen van Rett-kinderen.

Dr. Daniel G. Glaze, werkzaam aan het Baylor College of Medicine in Houston, Texas, vertelde dat hij geconstateerd had dat Rett-meisjes gedurende de 'actief-wakkere-fase' tweemaal zoveel energie verbruiken dan 'normale kinderen'. De Rett-patiëntjes zijn constant in beweging. Vaak maken ze onwillekeurige bewegingen.

Dit voortdurende bewegen vraagt natuurlijk meer energie dan gebruikelijk. Door het verhoogde energieverbruik valt de energie-balans (het verschil tussen de hoeveelheid opgenomen energie en de hoeveelheid verbruikte energie) zodanig laag uit, dat er (te) weinig resteert om extra van te groeien.

Bij het onderzoek van dr. Glaze is opgevallen dat met name tijdens de puberteit een 'groeispurt' zoals andere kinderen die kennen, veelal achterwege blijft.

Dr. Richard H. Haas, verbonden aan de University of California in San Diego, California, heeft eveneens studie gedaan naar de voedingsproblemen bij Rett-meisjes. Op grond van dit onderzoek was hij van mening dat de achterblijvende groei van de kinderen *niet* verklaard kon worden door een onvoldoende calorie-inname. De hoeveelheid calorieën die de onderzochte meisjes tot zich namen, was ruim voldoende. Desondanks bleven ook deze kinderen achter wat betreft groei en gewichtstoename.

Tijdens het onderzoek bleek wel dat er een tekort was bij sommige meisjes aan de vitamines A en D, terwijl ook een gebrek aan folium, calcium en zink geconstateerd werd. In de loop van het onderzoek deed hij in enkele gevallen goede ervaringen op met een 'high fat dieet'. Daarbij werd 55 tot 60% meer vet dan 'normaal' aan de kinderen gegeven. Dr. Haas was van mening, dat er, als een 'high fat dieet' niet helpt, en er ondanks lange 'voedingstijden' toch slechts een geringe gewichtstoename plaatsvindt, niet te lang moet worden gewacht met het plaatsen van een maagsonde.

Daarnaast had hij tijdens het onderzoek geconstateerd dat de Rett-meisjes moeilijkheden hebben met het 'aanmaken' van voldoende botmassa. Dit probleem kon niet verklaard worden door het lichtere gewicht van de meisjes. Dr. Haas had het vermoeden dat de Rett-meisjes blijkbaar zonder duidelijk aanwijsbare oorzaak een probleem hebben met het aanmaken van voldoende 'botmassa'. Dat maakt de meisjes, zeker op wat latere leeftijd, gevoelig voor osteoporose en botbreuken.

Dr. Sarojini Budden, werkzaam aan de Oregon Health Sciences University in Portland, Oregon, ging tijdens het congres in oktober 1993 in op een aantal problemen die te maken hebben met de voeding. In april 1994 kon ze nog wat dieper op deze materie ingaan, toen ze voor een studie-dag opnieuw in België was. Allereerst stond zij stil bij problemen bij de voeding zelf. Zij constateerde bij de kinderen:

1. een slechte 'mond-motoriek';
2. ongecontroleerde tong-bewegingen, die het slikken bemoeilijken;
3. een zit/eet-houding met een stijve nek en opgetrokken schouders;
4. slechte slikfuncties.

Om aan deze vaak voorkomende problemen iets te doen stelde zij, dat het nodig is de kinderen zo lang mogelijk goed te laten kauwen. Het handhaven van de kauwfunctie is volgens dr. Budden erg belangrijk. Zelf noemde ze yoghurt met muesli als een goed 'oefen-recept'. Ook wees ze erop, dat het erg belangrijk is, te zorgen voor een goede, ontspannen zit- en eethouding van de kinderen. 'Probeer maar eens te kauwen en te slikken met opgetrokken schouders en de kin op de borst' was haar voorbeeld. Tevens was dr. Budden van mening dat door de structuur en vastheid van het aangeboden voedsel aan te passen, veel problemen opgelost kunnen worden.

Op basis van haar eigen ervaringen wees ze er op dat als de kinderen voortdurend gewichtsverlies hebben, misselijk lijken na het eten, en veel boeren of spugen (opgeblazen gevoel) er opgepast moet worden voor het terugbloeien van voedsel in de slokdarm. Daardoor

kunnen irritaties aan de slokdarm en eventueel (bij veel spugen) ook aan de luchtwegen en zelfs longontsteking ontstaan. Een behandeling vond dr. Budden dan nodig. Ook zij wees er op, dat het te lang wachten met een maagsonde als er toch sprake is van langdurige problemen, onverstandig is.

Naast de problemen tijdens en na de voeding zelf, sprak dr. Budden nog over de voedingsbehoeften van Rett-meisjes. Als tip stelde zij voor om gedurende drie dagen alles op te schrijven wat de meisjes eten. Daarmee kan bepaald worden wat de calorie-inname is, wat wel en wat niet wordt verdragen, en of er bepaalde tekorten in het menu zijn. Zij vertelde dat het verstandig is om gedurende de dag meerdere kleinere maaltijden (rijk aan koolhydraten, denk bijvoorbeeld ook aan pasta's) te geven, in plaats van drie grotere maaltijden. De groei bij de meisjes blijft dan vaker aanwezig, terwijl ze minder snel geïrriteerd zijn. Het bloedsuikergehalte blijft stabiel, want uit het onderzoek bleek ook dat dit aan het eind van de middag vaak lagere waardes had. Ook de doorbloeding van de hersencellen is op deze manier constanter.

Ten aanzien van de geconstateerde tekorten aan onder meer vitamines en calcium vertelde dr. Budden dat beweging erg belangrijk is, ook voor de niet-mobiele kinderen, omdat beweging de spieren en botten versterkt. Ook extra calcium is volgens haar nodig. Dat is volgens haar zeker het geval bij de niet-lopende Rett-meisjes en bij de kinderen die anti-epileptica gebruiken, omdat deze medicijnen vaak calcium afbreken. Als maximum-dosis noemde zij 1.000 mg per dag. Dr. Budden waarschuwde voor het geven van extra vitamine D, omdat hoge doses hiervan een giftige bijwerking kunnen hebben. Zij raadde aan om hier pas mee te beginnen na doktersadvies.

Om vast te stellen hoeveel kinderen moeten eten gaf dr. Budden als richtlijn dat de kinderen 80 à 100 calorieën per dag per kilogram lichaamsgewicht nodig hebben. Deze hoeveelheid is ook afhankelijk van de beweeglijkheid van het kind. Wanneer geen of onvoldoende gewichtstoename plaatsvindt, kan de dagelijkse hoeveelheid calorieën worden opgevoerd.

Tot slot ging dr. Budden in op opstipatie problemen. Zij stelde dat het van groot belang is de Rett-meisjes voldoende vocht (minimaal 1,5 liter) te geven. Ook vezelrijke voeding is van belang om constipatieproblemen te voorkomen of op te lossen. Verder adviseerde ze ook bepaalde oefeningen te doen met de meisjes. Dr. Budden noemde heup-oefeningen (benen kruislings naar schouder en heupen zijwaarts bewegen). Als dat niet voldoende helpt kunnen laxerende middelen gebruikt worden, bijvoorbeeld lactulose. Mocht dat alles uiteindelijk niet werken dan kunnen zetpillen of klysma's gebruikt worden.

CONCLUSIES

Op grond van de adviezen en bevindingen van de bovengenoemde artsen, en natuurlijk op basis van een hoop eigen ervaringen van ouders, is de conclusie gerechtvaardigd, dat getracht moet worden zo lang mogelijk zo normaal mogelijk met de voeding van Rett-meisjes om te gaan. Volhouden is van belang (bijvoorbeeld bij het drinken en het kauwen), maar niet ten koste van alles. Als het niet meer lukt, om 'normaal' eten te geven (zelfs niet gepraakt of gepureerd), of dit op een normale manier aan te bieden aan de kinderen, wacht dan niet te lang met het inschakelen van hulp.

Anja en Hans Biemans

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt

Stortingen Rett Syndroom-Vereniging tot 31 december 1993.

Abbeloos Robert, Schilde
Allijn Bertus, Hoogstraten
Angelet Pierre, Brugge
Antonissen Clement, Loppem
Beselaere Eric, Ichtegem
Boon Cornel, Lot
Braeckman Suzanna, Sleidinge
Broeckmans Valerie, Kortrijk
Burette Jean-Pierre, Grimbergen
Busschots-Devocht, Koningshooikt
Caers Leon, Mol
Casaer Paul-Vandeputte L., Blanden
Centrum Techn. Orthopedie, Gent
Claus Anne-Marie, Antwerpen
Coppens-Boillod A., Hemptinne-Fern
Cote André, Dave
Cottignies Nadine, St.-Eloois-Winkel
Darius Jan, Rumst
De Block Georgette, Leopoldsborg
De Block Lodewijk, Leopoldsborg
De Bondt-Deben Jan, Leuven
De Dapper Guy, Sleidinge
De Keersmaecker Jaak, Grimbergen
De Muynck Andreas, Schilde
De Muynck Frank, Schilde
De Muynck Luc, 's Gravenwezel
De Potter Pierre, Kraainem
De Vocht-Bastiaenssens E., Boechout
De Wit Elise, Meerhout
De Wit Stefaan, Mol
De Wolf Maria, Wijnegem
Dedapper Nadine, Sleidinge
Demuyck C. B.V.B.A., Aalter
Deschoolmeester D., Gent
Desmet Marie-Madeleine, Loppem
Dom Lina, Wilrijk
D'Haen Christine, Vremde
D'Hulster Waiteer, Vilvoorde
Fabry G., Leuven
Feys Gilbert, Ichtegem
Fransen, Wijnegem
Fransen Leo, Oostende
Gaublomme André, Hofstade
Geeraert Marc, Ichtegem
Geuns Josefa, Mol
Gruyaert Paul, Sint-Kruis
Heijens Ingrid, Kasterlee
Huyghebaert Frans, Genk
Huysmans Flor, Wilrijk
Hydroplant, Vremde
Jamar Paula, Meerhout
Jeurissen Maria, Edegem
Laleman Frans, Zarren-Werken
Larmuseau Pieter, Aalter
Lebeer-Goossens, Mortsel
Lormans Jacques, Beerse
Maco, Kortrijk
Martens-Douchar, Hasstelt
Melis Karel, Wilrijk
Merlevede Paula, Gent
Merlevede-Meeus, Drogen
Merlevede-Sterckx, Hoegaarden
Nouwen Annie, Helchteren
Nuytten-Vandommele Marc, De Klinge
Ovyn Antoon, Zarren-Werken
Paters H. Harten, Zandhoven
Peeters-Pellaers, Schilde
Pellaers M., Schilde
Piryns Jan, Berlaar
Piryns W., Gent
Przydryga Eric, St.-Niklaas
Rhemrev Pieter, Meerhout
Ronge Johanna, Grimbergen

Saccasyn Leonard, Diegem
Smeets Eric, Neerpelt
Staelens Geert, Eernegem
Staelens Julien, Torhout
Stevens Linda, Geraardsbergen
Stroobants Joris, Meise
Stroobants Luk, Kampenhout
Tormans-Paepen Jozef, Geel
Van Bauwel Emma, Meerhout
Van den Brande Hilde, Wilrijk
Van den Brande Koen, Edegem
Van den Brande Linda, Zandhoven
Van den Brande Martha, Antwerpen
Van den Brande Walter, Schriek
Van Den Storm Rita, Brussel
Van Der Hallen Gunther, Waarschoot
Van Der Have Willem, Opoeteren
Van Echelpoel-Van Beveren, Beerse
Van Ermengem Johan, Meerhout
Van Hecken Louis, Meerhout
Van Mierlo, Hamont Achel
Van Ooteghem Rik, Knokke-Heist
Van Overbergh Liliane, Berchem
Van Steen-Oris, Arendonk
Van Zwam Geert, Zarren-Werken
Van Zwam Hendrik, Zwijnaarde
Van Zwam Joseph, Kortemark
Vanaudenaerde Peter, Loppem
Vandemoortele Lucien, Wilrijk
Vanden Berghe Herman, Oud-Heverlee
Vandenbranden Kristine, Mortsel
Vandervoort Luc, Meerhout
Vanherck Albert, Mol
Vanherck Peter, Meerhout
Vanlaethem Marc, Dilbeek
Vanlaethem-Vancauwenberghe, Dilbeek
Vanmieghem Bruno, Hoboken
Vanschoubroek Margriet, Meerhout
Vanthienen Alain, Leopoldsborg
Verbeke Antoinette, Schilde
Vercammen Hubert, Berlaar
Vercouteren Marie-Therese, Aalter
Verswijvelen Florent, Kapellen
Vorlat Jan, Meerhout
+ anonieme stortingen

MEDEDELING

Giften vanaf 1.000 Bfr. zijn *fiscaal aftrekbaar*.
Een fiscaal attest wordt U afgeleverd in februari.

Wij verzoeken U bij Uw volgende storting één van volgende mededelingen te vermelden:

- Algemeen
- Sociale Begeleiding
- Research Programma's
- Anoniem (U bekomt wel een fiscaal attest maar Uw naam wordt niet vermeld in de brochure!)

De fondsen zullen dan naargelang Uw keuze besteed worden.

Voor België stort U op **068-2060875-40**

Voor Nederland stort U op **giro 1065135 van ABN-AMRO** met vermelding **rek. 464389291 Rett Syndroom.**

Wat hebben wij U te bieden aan publikaties

-
- **Boek Rett-Syndroom**
Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten

495 fr. + 65 fr. verzendingskosten

 - **Abstracts Congress 93**

100 fr. + 50 fr. verzendingskosten

 - **Thesis**
Het Rett-Syndroom in Vlaanderen 1992

75 fr. + 50 fr. verzendingskosten

 - **Video**
"Het Rett-Syndroom"
(versies in het Nederlands, Frans, Engels, Duits, Spaans, Turks, Pools en Russisch)

395 fr. + 65 verzendingskosten

 - **Dokumentatiemap**

250 fr. + 50 fr. verzendingskosten
-

Men kan deze **publikaties** bekomen door een bestelling te doen op het volgende adres:

Jan Van Zwam
Vincent Doensstraat 16
8380 Brugge 5

Stort het verschuldigde bedrag op rekening-nummer **068-2060875-40** van de Belgische Rett Syndroom Vereniging,
Lil 26,
2450 Meerhout

met de mededeling van de gewenste publikaties. Binnen de maand na storting wordt de bestelling toegestuurd.

Verwacht in ons volgend nummer

- * Resultaten van de Studiedag door Dr. Ann Poffyn.
- * Publikatie van de teksten Studiedag 23/4/1994.
- * Lezing van Kris Demeter op het Rett Congress in Antwerpen 1993.

Redactie:
Van Zwam Jan
Vincent Doensstraat 16
8380 Lissewege

Contactadres:
Hilde Melis-Van den Brande
Berkenveldstraat 44
B-2610 Wilrijk - België

Verantwoordelijke uitgever:
Belgische Rett Syndroom
Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw

Lij 26, 2450 Meerhout
Tel. 03/828 16 32 - Fax 014/30 31 57