



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw



Beste vrienden,

Als bijzonderste bijdragen in dit tweede nummer van 1994 kunt U het volgende vinden:

- *een verslag over de uiteenzetting die Prof. Sarojini Budden uit Oregon USA heeft gehouden op 23 april 1994 in het Giels Bos;*
- *een toelichting over scoliose en de aanverwante problematiek door Suzy Vreys;*
- *een overzicht over de tegemoetkomingen die voorzien zijn voor onze meisjes: parking kaart - BTW vrijstelling bij de aankoop van een nieuwe wagen - franchise in de ziekteverzekering;*
- *de laatste gegevens aangaande de modaliteiten voor de fiscale giften;*
- *nogmaals een overzicht van de beschikbare publikaties;*

Onze geplande activiteiten voor 1995:

- *een optreden van Jacques Vermeire in de Arenberg Schouwburg te Antwerpen op 20 en 21 februari 1995 ten gunste van onze vereniging;*
- *een televisieprogramma met Margriet Hermans in maart 1995 gekoppeld aan een wandeling met bekende Vlamingen;*
- *een familiale ontmoetingsdag voor ouders en kinderen in het Giels Bos in de provincie Antwerpen met kinderopvang in samenwerking met studenten van de K.U.L. op 29 april 1995.*

De lay-out van ons informatieblad is aan vernieuwing toe; hieraan wordt gewerkt en hopelijk kunnen wij U in het begin van 1995 ons volgende informatieblad in een nieuw kleedje presenteren.

Ons kontaktadres en telefoonnummer is niet langer bereikbaar. Wij hebben goede hoop U tegen volgende keer een nieuw beleid qua opvang en kontaktnamen te kunnen voorstellen. Voorlopig vragen wij U ons per fax 014/30.31.57 of schriftelijk via onze maatschappelijke zetel te contacteren. Wij garanderen een snelle en discrete behandeling van Uw vragen.

Aarzel niet op deze manier met ons contact te zoeken!

Zo, dit was 1994 en wordt 1995.

Het bestuur dankt allen die zich de vorige jaren bijzonder hebben ingespannen voor onze vereniging en al diegenen die ons daadwerkelijk en financieel hebben gesteund.

Wij wensen iedereen prettige feestdagen en een vreugdevol en gelukkig 1995 en aan onze Rett-meisjes in het bijzonder: een snoezelig en zacht nieuwe jaar met stralende ogen en een zoete glimlach.

i.o. bestuur

Vanherck Peter



De behandeling van meisjes met het Rett Syndroom

Sarajini Budden, M.D. (samenvatting)

Onze vooruitzichten en filosofie bij de behandeling van Rett-meisjes zijn de laatste tien jaar optimistischer geworden — Klinische ervaring met meer dan 65 Rett-meisjes, inzake diagnostische evaluatie, behandeling en opvolgen van deze patiëntjes, heeft ons toegelaten te geloven dat, alhoewel er verlies optreedt aan taal-, motorische en sociale vaardigheden bij deze meisjes, er toch een brede waaier van vaardigheden zijn die sommige kunnen bewaren zoals, het zich zelf voeden, zich kleden, zich verzorgen, uitdrukkingsvermogen en andere vaardigheden die nog aangeleerd kunnen worden.

De behandeling van Rett-meisjes zou volgende disciplines moeten omvatten: medische, therapeutische, opvoedkundige en psycho-sociale zorgen.

Ik wens mijn bedenkingen te richten op enkele medische aspecten en na te gaan hoe deze inwerken op de therapeutische en educatieve noden van deze meisjes.

1. EETMOEILIKHEDEN

Rett-meisjes die eetmoeilijkheden ontwikkelen zijn gewoonlijk in het midden van hun kinderjaren. Verschillende factoren bemoeilijken het eten en zij moeten eerst worden ingeschat alvorens een passende behandeling kan worden vastgelegd.

- a. zwakke motorische mondfuncties;
- b. ongewilde tondbewegingen;
- c. toeneemende mekstijfheid met vervorming van lichaamshouding.
Dit zou kunnen optreden als een manier van compenseren van een waarnemingsdesoriëntatie;
- d. mond-keel slik dysfunctie;
- e. maag-slokdarm terugvloeiing.

Een zorgvuldig onderzoek van tonus en houding is essentieel, samen met een mond-keel onderzoek.

Een in geschikte houding plaatsen en een passende behandeling om de stijfheid te verminderen kunnen de eetmoeilijkheden verbeteren.

Een verandering in samenstelling en vastheid van het voedsel kan helpen.

Indien er voortdurend gewichtsverlies is, ongemak na de maaltijden, maaguitzetting met braken of voortdurende zwelling van de bovenste luchtwegen, dan wordt een maag-slokdarm terugvloeiing vermoed en moeten aan-

vullende onderzoeken worden uitgevoerd om dit uit te sluiten.

Indien het gaat om een maag-slokdarm terugvloeiing dan kan de conservatieve medische behandeling, samen met een verandering van dieet en houding behulpzaam zijn. Indien dit alles niet helpt, dan kan een maagoperatie met herstel van de maag-slokdarm overgang overwogen worden.

2. VOEDINGSBEHOEFTE

Samenhangend met het probleem van het voeden is er dit van de voedseltekorten. Een driedaags voedsel-agenda geeft informatie over de calorische inname, de voedingsbestanddelen en de types van voedsel die het best worden verdragen. Onze ervaring leert dat vele kleine maaltijden met hoge koolhydratische waarden de groei onderhouden en de irritatie verminderen.

3. CONSTIPATIE

Zorgen voor voldoende vochtinname en het toevoegen van veel voedingsvezels zullen aan de meeste constipatieproblemen verhelpen. Sommige meisjes zullen lage-buik kiné nodig hebben samen met stoelgangverzachters. Wij hadden geen meisjes met hardnekkige constipatie. De moeilijke problemen zijn opgelost geworden door het gebruik van Lactulose en, als laatste hulpmiddel kan men zetpillen toedienen en kleine lavementen.

4. SCOLIOSIS

Vervolgens zou ik mijn aandacht op scoliosis willen richten. We hebben gehoord over de operatieve behandeling. Het voorkomen en verplegen van scoliose en kyfose bespreken is belangrijk, daar het 80 % van de meisjes met Rett Syndroom aantast. Wegens de mogelijke medische risico's zoals het beschadigen van de vitale vermogens, de maagdarmkanaal motiliteit, eetmoeilijkheden, het zitten en comfort, is de behandeling van dit probleem een dringende prioriteit geworden. We veronderstellen dat er een verandering is bij de meisjes in het besef en waarneming van middellijn-structuren, te wijten aan een mogelijke neurologische dysfunctie. Om zich aan te passen aan deze verandering in waarneming, neigen deze meisjes over te hellen in de tegengestelde richting door zijdelingse of naar voor/achter krommingen te maken. Door de aan deze onevenwichtige houding verbonden instabiliteit ontwikkelen de meisjes een stijfheid met verhoogde houdingsspanning om hun stabiliteit te bewaren.

Dit resulteert in een strakke wijde gang met opgetrokken schouders. Dit tast eveneens het kauwen en slikken aan en leidt tot eetmoeilijkheden. Wanneer wij Rett-meisjes zien onderzoeken wij ze grondig voor scoliose en voeren wij een radiologisch onderzoek uit. Indien klinisch of radiologisch een kromming wordt vastgesteld, dan wordt een therapie ingesteld die zich toespitst op het verbeteren van de afwijkende houding, eerst in horizontale, dan in verticale positie. Het doel is aldus balans en evenwicht te verbeteren. Het gebruik van watertherapie en paardrijden is van groot nut geweest bij het verbeteren van de balans. Bij geen enkele van de meisjes die wij volgden is een chirurgische ingreep noodzakelijk geweest.

Een algemene bekommernis in de loop van onze behandeling van veel Rett-meisjes is het gradueel verlies of de vermindering van hun mobiliteit.

Vier belangrijke factoren schijnen hierbij een rol te spelen.

- verlies van ruimtelijke waarneming;
- verlies van evenwicht en balans;
- verlies van overgangsvaardigheden;
- toenemende stijfheid bij oudere meisjes.

Totnogtoe werd aanvaard dat dit verloop onvermijdelijk was en dat hierin weinig tussenkomst mogelijk was. Nochtans heeft onze ervaring geleerd dat meer optimisme mogelijk is met betrekking tot de doeltreffendheid van therapeutische tussenkomst.

Kinesitherapie in dit stadium is bijzonder nuttig en eens het meisje een terugkeer ervaart van haar lichaams-evenwicht en balans, verbetert ook haar mobiliteit alhoewel overgangsvaardigheden niet helemaal hersteld kunnen worden.

5. DE HANDFUNKTIE EN HET GEBRUIK VAN SPALKEN

Het verlies van de handfunctie is dikwijls een van de eerste tekenen die vast-gesteld worden bij de aanvang van het Rett Syndroom, gepaard gaande met de verschijnen van doellose handbewegingen. Deze bewegingen schijnen meer dwangmatig te zijn dan zelf-stimulerend.

Een nauwkeurig onderzoek van de handfunctie kan aantonen dat het Rett-meisje haar handgebruik nog kan behouden indien de stereotiepe activiteit uitgeschakeld of verminderd wordt. Het zou aldus een toestand scheppen die meer bevorderlijk is tot concentreren en leren. De laatste jaren zijn verschillende technieken gebruikt die heilzaam werden bevonden.

Mondelinge aansporingen, immobilisatie door gewichten, gespalkte handen of zachte elleboogfixeerdors, zijn

alle bruikbaar geweest, ofwel gecombineerd ofwel als enige methode.

Een spalk aan 1 kant helpt de dominerende hand te ontdekken.

Bereikbaarheid van voedsel en met een schakelaar bediende speeltuigen laten beter toe het type van spalk te bepalen dat voor elk meisje individueel dient te worden aangemaakt. Handspalken zijn ook behulpzaam bij het voorkomen van misvormingen.

6. COMMUNICATIEVAARDIGHEDEN EN GEBRUIK VAN VERSTERKEND SYSTEEM

Mijn slotcommentaar wil zich richten op het gebruik van een versterkend communicatiesysteem. Een van de gemeenschappelijke moeilijkheden bij de Rett-meisjes is het verlies van taalexpressie en de onbekwaamheid om zich verbaal uit te drukken. Uit ervaring hebben wij geleerd dat de meisjes zullen reageren indien hen de tijd wordt gegeven. Zij vertonen een toegenomen vertraging in hun reacties, gedeeltelijk te wijten aan een uitgestelde gehoorsverwerking en gedeeltelijk te wijten aan het onderliggende onvermogen om handelingen uit te voeren. Bij het inschatten van deze meisjes is het belangrijk te weten hoe ze communiceren: b.v. door het richten van de blik, of door grommen, enz. of indien de meisjes het oorzaak en gevolgspel kennen en of zij geïnteresseerd zijn in het gebruik van de schakel-aanzetting voor muziek of voor het beluisteren van vertrouwde familiestemmen.

Indien zo, dan kan ofwel een "Mac GAW communication" of een "Intro Talker" gebruikt worden.

Dit kan hen toelaten keuzen te maken bij het eten of bij activiteiten, door een systeem van schakelaars die groot zijn en gemakkelijk ingeschakeld kunnen worden door aanraking.

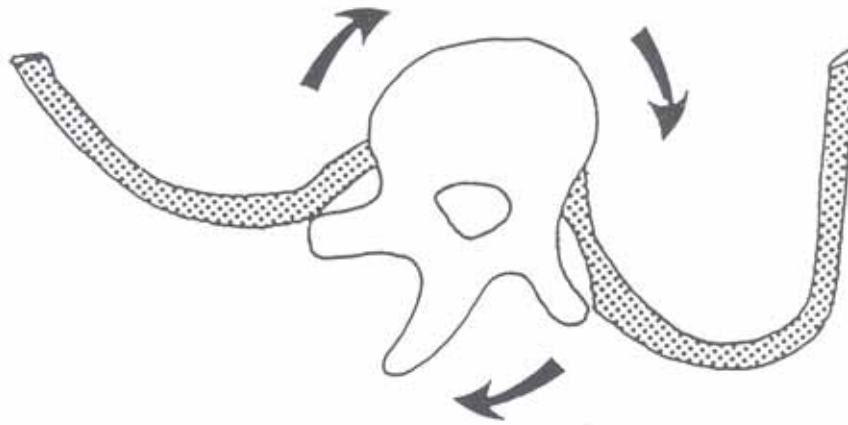
Gemakkelijkere communicatie is mogelijk bij sommige meisjes die woorden kunnen typen, als antwoord of om hun noden kenbaar te maken.

Ik zou mijn dank willen betuigen aan de families voor hun samenwerking, en aan het team voor hun inzet en toewijding voor begrip van het Rett Syndroom, zodat wij, in afwachting van een medische doorbraak, toch ondersteunend werk kunnen leveren bij de dag aan dag activiteiten.

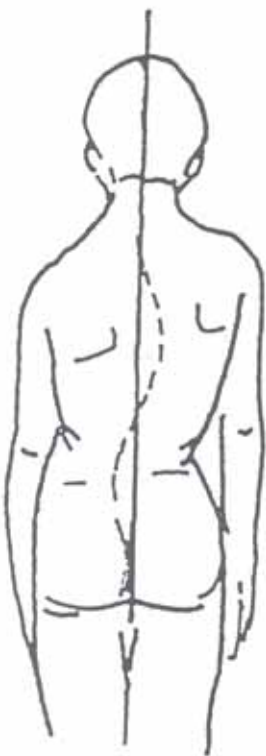
Scoliose en het Rett Syndroom

1. Wat is scoliose?

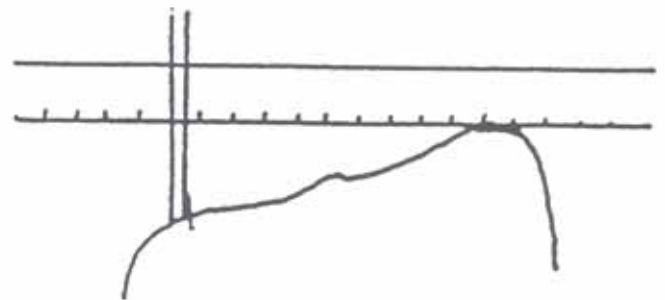
Scoliose is een misvorming van de wervelzuil, waarbij een kromming en een draaiing in de wervelkolom optreedt. Deze draaiing veroorzaakt de zogenaamde 'gibbus': door het opheffen van de ribben ontstaat deze 'gibbus'. De misvorming kan c-vormig of s-vormig zijn.



WERVELROTATIE BIJ SCOLIOSE EN VORMING VAN GIBBUS



STRUCTURELE SCOLIOSE



GIBBUS METING

2. Verschillende soorten van scoliose

De scoliose kan op verschillende wijzen ontstaan. Er zijn drie vormen mogelijk.

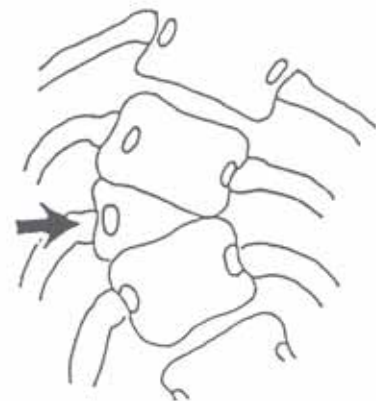
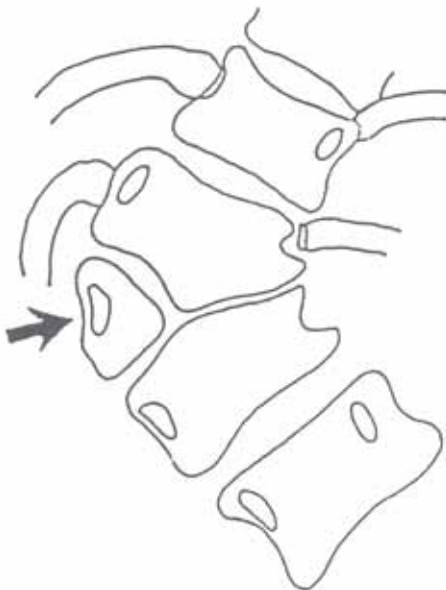
a. Er is de structurele of congenitale (= aangeboren) scoliose.

Hierbij gaat het om een aangeboren groeistoornis die zich op de kinderleeftijd uit en eindigt met de voltooiing van de

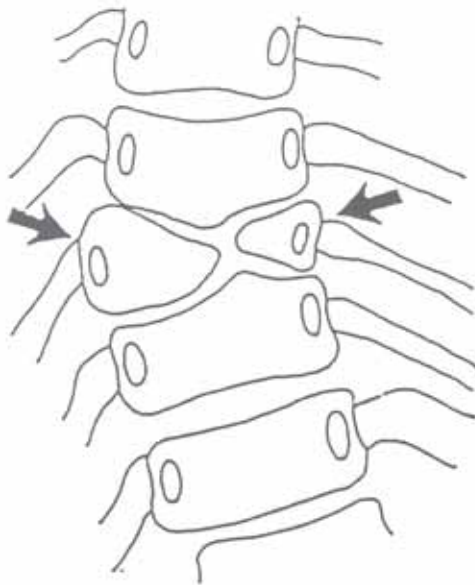
skeletgroei. Vaak gaat dit samen met een (hyper)kyfose. De zogenaamde 'bochel' of 'bult' is een achterwaartse kromming van de wervelkolom.



Aangeboren misvormingen of zoals de medische term luidt: 'congenitale malformaties' van de wervels zoals 'hemivertebra', wat een embryologisch half aangelegde wervel is, en een 'niet-gesegmenteerde bars(s)' veroorzaken vaak een structurele curve die reeds aanwezig is van bij de geboorte.

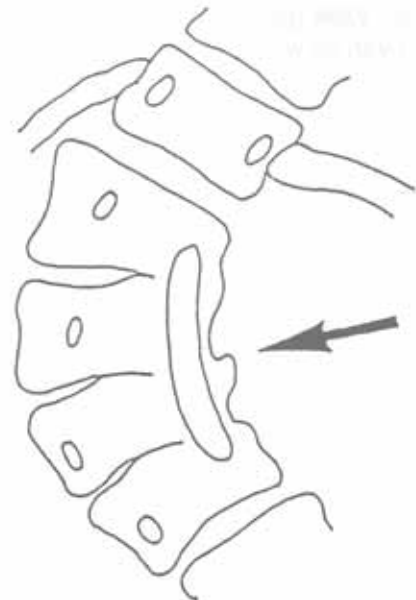


HEMIVERTEBRAE (65% der CONGENITALE SCOLIOSE)



VLINDERWERVEL

CONGENITALE SCOLIOSE



UNILATERALE BAAR

b. Paralytische of neuromusculaire scoliose.

Deze scoliose ontstaat door 'paralyse': het krachteloos zijn, of verlamd zijn van bepaalde spieren of spiergroepen, vooral ten gevolge van kinderverlamming: poliomyelitis. Ook door paralyse van de zenuwen kan scoliose veroorzaakt worden. De zogenaamde neuromusculaire scoliose ontstaat doordat er een spieronevenwicht ter hoogte van de wervelzuil optreedt.

c. De idiopatische scoliose.

Deze scoliose wordt veroorzaakt door nog ongekende factoren.

Binnen deze vormen van scoliose worden de meeste scolioses beschreven.

Zij worden in drie vormen ingedeeld:

- a) de 'infantiele idiopatische scoliose': deze ontwikkelt zich voor de leeftijd van 3 jaar.
- b) de 'juvenile idiopatische scoliose': deze ontwikkelt zich tussen de leeftijd van 3 jaar en de puberteit.
- c) de 'adolescente idiopatische scoliose' die zich ontwikkelt vanaf de puberteit, begint rond de groei.

3. Rett Syndroom en scoliose

De scoliose die bij de meisjes met het Rett Syndroom beschreven is, wordt geklasseerd onder de neuromusculaire ziekten. Binnen deze groep is de scoliose bij het Rett Syndroom van het neurogene type, dit betekent dat de scoliose veroorzaakt wordt door paralyse van de zenuwen en is van complexe neurologische oorsprong.

Zij ontwikkelt zich eerder dan de idiopatische scoliose.

De leeftijdsspanne is breder.

De progressie van de curve is vlugger dan bij de andere vormen van neurogene en idiopatische scoliose.

Daarom is het zeer belangrijk dat de klinische opvolging van de scoliose vroeg moet starten en regelmatig moet herhaald worden.

De meeste afwijkingen nemen toe tijdens de periode van de grootste groei. Deze periode van de grootste groei situeert zich rond de puberteit. In die periode kan het groeiritme zich verdubbelen en moet men zeer oplettend zijn.

De groei van de wervelkolom verloopt als volgt:

- embryonale leven (voor de geboorte): de wervelkolom heeft de vorm van een grote c: ze vertoont dus een grote kyfose.
- bij de geboorte bestaat er een beginnende lordose: de 'juiste' kromming ter hoogte van de nek, dit noemt men cervicale lordose, en ter hoogte van de lende, wat men lumbale lordose noemt.
- tijdens de groei accentueren deze drie curven nl. cervicale lordose (nek), dorsale kyfose (de rug van waaruit het embryo in zijn c-vorm vertrokken is) en lumbale lordose zich.
- op de leeftijd van twee jaar heeft de wervelkolom ongeveer 50% van zijn uiteindelijke groei bereikt.

Fig. 1:
C-vorm



Fig. 2:
cervicale lordose

achter voor

dorsale kyfose

lumbale lordose
(als deze te sterk is
spreekt men van een
'holle rug')

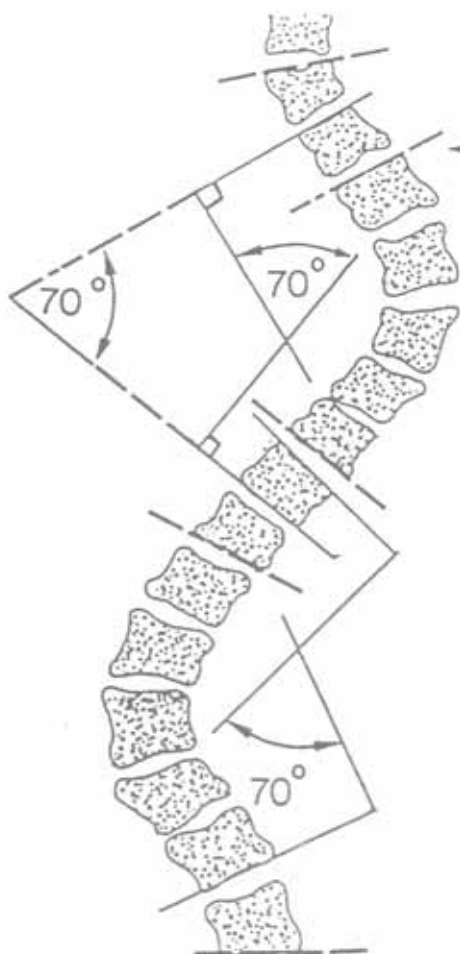


Scoliose kan, buiten het esthetisch aspect, ook andere problemen veroorzaken, namelijk onevenwicht bij het staan en het zitten. Bij erge curven, groter dan 70° , kunnen er hart- en longproblemen, een compressie of het samendrukken van de ingewanden in de buik, en niet te vergeten verstoringen van het sociaal contact optreden ten gevolge van het scheefzakken tijdens het zitten.

In het voorgaande was er sprake van een curve, daarbij worden graden 'o' genoemd, vanwaar deze beschrijving?

Scoliose kan men 'meten'. Dit wil zeggen dat men de kromming kan bepalen bij middel van een radiografie, waarbij men de methode van Cobb gebruikt.

Deze methode meet de hoek tussen de raaklijnen van de bovenste en onderste wervel van de curve.



METING VAN DE HOEK VAN COBB

4. De behandeling van scoliose

a. de conservatieve (= behoudend tegenover progressie) behandeling

Deze wordt toegepast bij curven vanaf 20° tot 40° . Daarin gebruikt men het zogenaamde 'corset'. Men noemt dit ook 'brace-therapie' (brace is de Engelse benaming voor corset). Deze methode brengt enkel stabilisatie, géén correctie of verbetering. Dit corset moet 24 uur op 24 uur gedragen worden.

Daarnaast is de behandeling van de kinesitherapeut bedoeld om de curve flexibel te houden.

b. een tweede behandeling is heel wat ingrijpender: namelijk de operatieve ingreep.

Hierbinnen kan men weer verschillende technieken toepassen. Vanaf een curve van 40° à 45° zal men op operatief gebied zowel een correctie (verbetering) als een stabilisatie betrachten. Men zal metalen staven fixeren (vastzetten) op de wervelkolom, waarnaast men botgreffen zal aanbrengen om een soliede massa te verkrijgen.

BESLUIT

Scoliose voorkomend bij het Rett Syndroom, is van een neurogene aard.

Wanneer zij optreedt is het erg belangrijk deze goed op te volgen zodat men tijdig de goede begeleiding kan starten.

Gezien het risico dat een meisje met Rett Syndroom loopt om scoliose te ontwikkelen zeer groot is, is het van groot belang zo jong mogelijk met kinesithérapie te starten om zoveel mogelijk soepelheid van de wervelkolom te bewaren.

Wanneer de scoliose optreedt blijft deze behandeling van het grootste belang.

Indien een ingreep noodzakelijk is voor de algemene gezondheid van het meisje, blijft nadien de behandeling van de kinesitherapeut aan te bevelen.

Vreys Suzy,
2e lic. kinesithérapie

Speciale parkeerkaart voor gehandicapten

1. NIEUWE BEPALINGEN

1.1. **Nieuwe bepalingen** betreffende de speciale parkeerkaart voor gehandicapten werden van kracht op 1 juli 1991 (1)

Zoals in het verleden, geeft de kaart het recht om zonder duurbepaling te parkeren alsook te parkeren op de aan gehandicapten voorbehouden parkeerplaatsen.

De kaart is van blauwe kleur en gekenmerkt door het toegankelijkheidssymbool.

1.2. **De vroegere kaarten blijven geldig tot 31.12.1996.**

De houders van een oude kaart moeten thans bijgevoegd geen aanvraag indienen voor een nieuwe kaart (zie punt 6).

2. TOEKENNINGSVOORWAARDEN.

De kaart wordt uitgereikt:

- a) aan de personen getroffen door een blijvende invaliditeit van ten minste 80%;
- b) aan de personen wier gezondheidstoestand tot een blijvende vermindering van de graad van zelfredzaamheid met ten minste 12 punten, leidt bepaald overeenkomstig de handleiding en de schaal die van toepassing zijn in het kader van de wetgeving betreffende de tegemoetkomingen aan gehandicapten;
- c) aan de personen die getroffen zijn door een blijvende invaliditeit die rechtstreeks toe te schrijven is aan de onderste ledematen en ten minste 50% bedraagt;
- d) aan de personen die volledig verlamd zijn aan de bovenste ledematen of bij wie deze geamputeerd zijn;
- e) aan de burgerlijke en militaire oorlogsinvaliden met minstens 50% oorlogsinvaliditeit.

3. DE AANVRAAG.

3.1. De speciale parkeerkaart wordt aangevraagd bij middel van een daartoe bestemd formulier.

Dit formulier is verkrijgbaar bij de gemeentebesturen.

(1) Ministerieel besluit van 29 juli 1991 waarbij de personen worden aangewezen die de speciale parkeerkaart voor gehandicapten kunnen bekomen alsook de ministeries die bevoegd zijn om deze kaart uit te reiken waarbij het model ervan alsmede de modaliteiten van afgifte, intrekking en gebruik worden bepaald (Belgisch Staatsblad van 20 augustus 1991)

3.2. De aanvraag voor de speciale parkeerkaart wordt ingediend

- door de oorlogsinvaliden en door de militaire invaliden in vredetijd: bij het Ministerie van Financiën, Bestuur der Pensioenen, Jacobsplein 10 te 1000 Brussel;
- door de andere belanghebbenden: bij het Ministerie van Sociale Voorzorg, Dienst Gehandicaptenbeleid, Zwarte Lievevrouwstraat 3C te 1000 Brussel.

3.3. Het aanvraagformulier wordt ingediend bij gewone brief of wordt afgegeven aan het bevoegde Ministerie.

4. BEWIJS VAN DE HANDICAP.

4.1. De tot het Ministerie van Sociale Voorzorg gerichte aanvraag moet vergezeld zijn van een attest van een rechterlijke of administratieve overheid (of van een door het gemeentebestuur eensluidend verklaard afschrift) met de vermelding dat de persoon behoort tot één van de in punt 2 bedoelde categorieën.

Dit attest bestaat, bijvoorbeeld, uit:

Voor de slachtoffers van een arbeidsongeval:

- een afschrift van het voorafgaandelijk akkoord of van het vonnis waarbij bevestigd wordt dat een arbeidsongeschiktheid van ten minste 80%, werd toegekend of
- een attest afgeleverd door de verzekeringsmaatschappij, of door de overheid belast met de schade-loosstelling door het Fonds voor arbeidsongevallen, Belliardstraat 35 te 1040 Brussel, waarbij dezelfde handicap wordt bevestigd.

Voor de slachtoffers beroepsziekten:

- een attest afgeleverd door het Fonds voor beroepsziekten, Sterrenkundelaan 1 te 1030 Brussel, waarbij een arbeidsongeschiktheid van ten minste 80% wordt bevestigd;
- een attest van de instelling die de rente uitbetaald, verleend ter compensatie van een arbeidsongeschiktheid van ten minste 80%.

Voor de slachtoffers van een ongeval van gemeen recht (ondermeer de verkeersongevallen)

- een afschrift van het vonnis afgeleverd door de griffie van de rechtbank, waarbij bevestigd wordt dat de handicap of de arbeidsongeschiktheid waardoor de betrokkene getroffen is ingevolge het ongeval, ten minste 80% bedraagt.

Voor de invalide mijnwerkers:

- een attest afgeleverd door de Voorzorgskas waarbij bevestigd wordt dat de arbeidsongeschiktheid ten

minste 80% bedraagt op de algemene tewerkstellingsmarkt.

Voor de personen die gerechtigd zijn op de verhoogde kinderbijslag:

- een attest van de instelling die wegens de handicap van ten minste 80%, de verhoogde kinderbijslag uitbetaald.

Voor de personen die een medisch onderzoek ondergaan hebben bij de Administratieve Gezondheidsdienst van het Ministerie van Volksgezondheid met het oog op de vrijstelling van belastingen op de autovoertuigen:

- een attest afgeleverd door deze Dienst waarbij vastgesteld wordt dat de persoon getroffen is door een blijvende invaliditeit van de onderste ledematen van ten minste 50% of door een volledige verlamming van de bovenste ledematen of bij wie deze geamputeerd zijn.

Voor de personen die een geneeskundig onderzoek ondergaan hebben bij de Administratieve Gezondheidsdienst van het Ministerie van Volksgezondheid met het oog op de vrijstelling van kijk- en luistergeld:

- een attest afgeleverd door deze Dienst waarbij vastgesteld wordt dat deze persoon getroffen is door een invaliditeit van ten minste 80%.

4.2. Indien evenwel, ingevolge een medisch onderzoek verricht door de Medische Dienst van het Ministerie van Sociale Voorzorg, de aanvrager tot één van de in punt 2 bedoelde categorieën behoort, moet geen enkel attest worden bijgevoegd.

4.3. Indien de aanvrager geen attest van een rechterlijke of administratieve overheid kan voorleggen of indien de aanvrager, ingevolge een medisch onderzoek verricht door de Medische Dienst van het Ministerie van Sociale Voorzorg, niet behoort tot één van de in punt 2 bedoelde categorieën, kan hij het geneeskundig getuigschrift afgedrukt op de keerzijde van de aanvraag, door een geneesheer van zijn keuze laten invullen.

In dat geval stelt de aanvrager zich bloot aan een controle door een geneesheer van het Ministerie van Sociale Voorzorg.

5. UITREIKING VAN DE KAART.

5.1. De kaart wordt uitgereikt voor een maximumduur van 10 jaar en voor de periode waarvoor de handicap werd erkend.

5.2. Zij wordt uitgereikt bij gewone brief door de post gericht tot de gehandicapte.

5.3. Daar de nieuwe kaarten niet onmiddellijk kunnen worden uitgereikt gelet op de termijn voor het drukken

van de kaart, is het onnodig zich naar het Ministerie van Sociale Voorzorg te begeven om de kaart te bekomen.

6. BELANGRIJKE OPMERKING.

De voor 1 juli 1991 uitgereikte speciale parkeerkaarten blijven geldig tot 31.12.1996.

Indien de gehandicapte reeds beschikt over een speciale parkeerkaart, uitgereikt krachtens de vroegere bepalingen, is het onnodig dat hij een nieuwe aanvraag indient.

De nieuwe kaart geeft immers geen recht op bijkomende voordelen.

Daar bovendien de oude kaarten toegekend werden op grond van andere voorwaarden, geven zij geen recht op het uitreiken van een nieuwe kaart.

De vrijstellingen van belastingen op autovoertuigen

Uit:

De "Handigids" uitgegeven door Volksgezondheid en gehandikaptensbeleid, mei 1992.

A. PRINCIPE EN VOORWAARDEN

Personen die ofwel:

- volledig blind zijn;
- volledig het gebruik van de bovenste ledematen hebben verloren;
- lijden aan een blijvende invaliditeit die rechtstreeks toe te schrijven is aan de onderste ledematen en ten minste 50% bedraagt;
- oorlogsinvaliden zijn en die een invaliditeitspensioen genieten van minstens 50% (voor de verkeersbelasting 60%);

kunnen voor een auto, bestemd voor hun persoonlijk vervoer, van belastingvrijstelling genieten:

- van de B.T.W. bij aankoop (6% in plaats van 25%, en later terugbetaling van de 6%);
- van de jaarlijkse verkeersbelasting;
- van inschrijvingsbelasting.

De vrijstelling geldt enkel voor het enige voertuig dat, gedurende een periode van minstens drie jaar, als vervoermiddel van de gehandicapte dient. Indien men het voertuig van de hand doet zal de B.T.W. verschuldigd zijn op zoveel zesendertigsten als er van de 3 jaar nog maanden overblijven.

B. HOE DE VRIJSTELLING VAN B.T.W. AANVRAGEN?

Alvorens zich te richten tot het B.T.W.-kantoor van het ambtsgebied van zijn woonplaats dient de aanvrager zich te voorzien van het vereiste invaliditeitsattest.

Dit attest wordt afgeleverd:

1. Voor personen die een tegemoetkoming als gehandicapte ontvangen:

Ministerie van Sociale Voorzorg
Medische dienst
Zwarte Lievevrouwstraat 3C
1000 Brussel

2. Voor oorlogsinvaliden:

Administratie der Pensioenen
Jan Jacobsplein 10
1000 Brussel

of:

Administratie der Oorlogsslachtoffers
Luchtscheepvaartsquare 31
1070 Brussel

3. Voor personen die een vergoedingspensioen of een militair pensioen ontvangen voor in vredestijd ontstane invaliditeit:

Administratie der Pensioenen
Jan Jacobsplein 10
1000 Brussel

4. Voor personen wiens invaliditeit nog niet erkend werd door één van bovenvermelde diensten:

Ministerie van Volksgezondheid en Leefmilieu
Administratieve Gezondheidsdienst
Wetstraat 56
1040 Brussel

Dit attest dient te worden ingediend alvorens het voertuig wordt geleverd of ingevoerd.

Behandeling van de aanvraag:

Voorzien van het attest en van de technische gegevens van het voertuig dat hij wil kopen, richt de gehandicapte zich tot het BTW-controlekantoor.

Het B.T.W.-controlekantoor gaat de geldigheid van het attest na.

Bij positief resultaat verleent het aan de gehandicapte persoon in drie exemplaren het document nr 716 dat de vermindering van BTW tot 6% toestaat. De gehandicapte geeft één exemplaar van dit document af aan de verkoper, of aan de douanediens wanneer het voertuig ingevoerd wordt.

C. TERUGGAVE VAN DE 6% BTW

De BTW van 6% die werd betaald bij aankoop of invoer van een personenwagen door een gehandicapte, kan teruggevorderd worden. Het volstaat aan het BTW-controlekantoor de twee overblijvende exemplaren van document nr 716 terug te sturen samen met de factuur of het bewijs van invoer van de wagen.

De aanvraag tot restitutie dient binnen de 5 jaar na aankoop of invoer bij het BTW-controlekantoor te worden ingediend.

D. VERLAGING VAN DE BTW

Voor onderhoud en herstelling van wagens van gehandicapten, en voor de aankoop van onderdelen en uitrustingsstukken is de B.T.W. eveneens verlaagd tot 6%:

Om van deze verlaging te genieten dient de gehandicapte aan de hersteller, de verkoper of de douanediensten een document nr 717 te overhandigen. Dit document wordt afgeleverd door het BTW-controlekantoor wanneer de teruggave van de BTW wordt toegestaan (zie hierboven).

De hersteller, de verkoper of het douanekantoor zal op de factuur vermelden:

- datum en referentienummer van document nr 717;
- het BTW-controlekantoor dat het document nr 717 heeft afgeleverd.

E. VRIJSTELLING VAN DE INSCHRIJVINGSBELASTING

Ter herinnering: de inschrijvingsbelasting is verschuldigd wanneer men in België een auto koopt van een niet-BTW-plichtige: dit is veelal het geval voor auto's gekocht van particulieren.

De gehandicapte persoon is helemaal vrijgesteld van de inschrijvingsbelasting onder dezelfde voorwaarden als deze die gelden voor de BTW. Het in te vullen document draagt het nummer 443.

F. VRIJSTELLING VAN DE VERKEERSBELASTING

De gehandicapte personen die genieten van een vrijstelling van BTW of van een vrijstelling van inschrijvingsbelasting, genieten eveneens van de vrijstelling van verkeersbelasting.

Er is slechts een beperking: oorlogsinvaliden (militaire en burgerlijke) dienen te genieten van een invaliditeitspensioen van minstens 60% (i.p.v. 50%).

De aanvraag en het attest van handicap dienen bij de Regionale Directeur van de Direkte Belastingen te worden ingediend.

Onze geplande activiteiten voor 1995:

- *een optreden van Jacques Vermeire in de Arenberg Schouwburg te Antwerpen op 20 en 21 februari 1995 ten gunste van onze vereniging;*
- *een televisieprogramma met Margriet Hermans in maart 1995 gekoppeld aan een wandeling met bekende Vlamingen;*
- *een familiale ontmoetingsdag voor ouders en kinderen in het Giels Bos in de provincie Antwerpen met kinderopvang in samenwerking met studenten van de K.U.L. op 29 april 1995.*

Franchise in ziekteverzekering

De regering oordeelde dat er ook in de ziekteverzekering moest bespaard worden. Dat moest en kon gebeuren door onder meer de patiënten zelf iets meer te laten betalen, bovenop datgene wat nu aan remgeld wordt betaald. Die bijkomende verhoging van de eigen bijdrage noemt men "franchise".

Men tracht wel deze verhoging zo sociaal mogelijk te houden. Zo wordt het 'meer betalen' aan iedereen gevraagd en er werden systemen van sociale en fiscale franchise ingevoerd.

Sociale franchise betekent dat bepaalde bevolkingsgroepen in 1994 geen remgeld meer hoeven te betalen als ze in de loop van 1994 al voor 15.000 fr. remgeld hebben betaald. Dat systeem zou dan ook in de jaren na 1994 worden voortgezet.

Welke mensen kunnen hiervan genieten?

- WIGW's (weduwen, invaliden, gepensioneerden en wezen);
- volledig werklozen (gezinshoofden of alleenstaanden) minstens 6 maanden werkloos;
- personen met een gewaarborgd inkomen voor jaarden;
- gerechtigden die een tegemoetkoming aan gehandicapten krijgen via het ministerie van sociale voorzorg én allen die tenlaste zijn van hen die tot deze categorieën behoren.

Wat wordt er in rekening gebracht om tot die grens van 15.000 fr. te geraken? Alle remgelden voor alle verstrekkingen, behalve voor geneesmiddelen en voor zorg in het buitenland. Er moet wel bewezen worden dat het remgeld werkelijk werd betaald. En onder remgeld wordt hier dan verstaan: het verschil tussen de tegemoetkomingsbasis voor een bepaalde zorgverstrekking en wat U daarvoor terugbetaald krijgt van het ziekenfonds. Wat U als supplement betaalt, b.v. als uw arts de konventie niet (volledig) respekteert, wordt niet opgenomen in die berekening tot 15.000 fr.

Hebt U minder betaald voor een bepaalde prestatie, dan wordt alleen het werkelijk betaalde remgeld in rekening gebracht. De arts moet dat remgeld vermelden op het getuigschrift voor verstrekte hulp.

Van zodra U die grens van 15.000 fr. hebt bereikt moet U dus geen remgeld meer betalen voor geneesmiddelen en zorgen verstrekt in het buitenland. Als overgangsmaatregel werd wel overeengekomen dat voor 1994 die genoemde categorieën van mensen toch het remgeld blijven betalen maar het te veel betaalde remgeld wordt nadien terug gestort.

Daarnaast is er het systeem van fiscale franchise.

Mensen met lagere inkomens worden zo sneller vrijgesteld van een verhoogde remgeldbetaling. Anders gezegd: het plafond voor de remgelden wordt berekend op basis van het belastbaar inkomen; en wat U te veel zult betalen aan remgeld zal U via de belastingen recupereren.

Hiervan kan iedereen genieten, behalve die mensen die reeds beroep doen op de sociale franchise.

De fiscale franchise is gekoppeld aan het fiscale gezinsinkomen:

- verdiensten minder dan 500.000: grens 15.000 fr.;
- verdiensten tussen 500.000 en 800.000: grens remgeld 20.000 fr.;
- enz. tot een maximumgrens van 50.000 fr.

YOU ARE INTERESTED AND WANT MORE INFORMATION?

We have a video, several publications and leaflets about the Rett Syndrome available. In addition we have close contact to all European Rett Associations. Therefore if you require more information in your mother tongue or a contact address in your country please contact:

Peter Vanherck, Lil 26 B-2450 Meerhout - fax 32.14.303157

SIE SIND INTERESSIERT UND MOCHTEN MEHR INFORMATIONEN?

Wir haben ein Video, mehrere Veröffentlichungen und Falblätter über das Rett Syndrom. Zusätzlich haben wir engen Kontakt zu allen europäischen Rett Vereinigungen. Deshalb, wenn Sie mehr Informationen in Ihrer Muttersprache, oder eine Adresse in Ihrem Land suchen, bitte schreiben Sie:

Peter Vanherck, Lil 26 B-2450 Meerhout - fax 32.14.303157

VOUS ETES INTERESSES ET VOULEZ PLUS D'INFORMATIONS?

Nous avons une vidéo, des différentes publications et des dépliants concernant le Syndrome de Rett.

En plus, nous sommes en contact avec les associations du Syndrome de Rett dans la plupart des pays de l'Europe.

Si vous voulez plus d'informations en français ou si vous voulez une adresse dans votre région, la meilleure démarche consiste à entrer en contact avec:

Peter Vanherck, Lil 26 B-2450 Meerhout - fax 32.14.303157

U BENT GEINTERESSEERD EN WENST MEER INLICHTINGEN?

Wij hebben een video, verschillende publikaties en folders ter Uwer beschikking. Bovendien hebben wij zeer nauwe contacten met alle Europese Rett Syndroom verenigingen. Wenst u meer informatie of wenst u een contact adres in uw streek, aarzel dan niet en contacteer ons:

Peter Vanherck, Lil 26 B-2450 Meerhout - fax 32.14.303157

ONZE 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

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt

FISKALE GIFTEN 1994.

Abbeloos Robert, Schilde
Allaer-Van Den Houwe, Denderhoutem
Allijn Bertus, Hoogstraten
Angelet Pierre, Brugge
Antonissen Clement, Loppem
Boon Cornel, Lot
Braeckman Suzanne, Sleidinge
Busschots Frans, Koningshooikt
Caers Leon, Mol
Casaer Paul-Vandeputte L., Blanden
Cote André, Dave
Darius-Verwimp, Rumst
De Block Georgette, Leopoldsburg
De Block Lodewijk, Leopoldsburg
De Jode, Wevelgem
De Lombaerde Geert, Bredene
De Muynck Andreas, Schilde
De Muynck Frans, Brugge
De Muynck Johan, Deurne
De Potter Pierre, Kraainem
De Roo Ghislaine, Brugge
De Wit Elise, Meerhout
De Wit Stefaan, Mol
De Wolf Maria, Wijnegem
Dedapper Nadine, Sleidinge
Demuynck C. B.V.B.A., Aalter
Dirix Genevieve, Sint-Genesius Rode
D'Hulster Walter, Vilvoorde
Feys Gilbert, Ichtegem
Fransen BVBA, Wijnegem
Fransen Leo-Bentin D., Oostende
Frauenrath Yvonne, Schoten
Gaublomme André, Hofstade
Geuns Josefa, Mol
Goemare Frans, Zillebeke
Heremans-Vanbeeck, Wilrijk
Huyghebaert Frans, Genk
Jacobs Kristin, Waarschoot
Jeurissen Maria, Edegem
Lormans Jacques, Beerse
M P I Katrinahof, Antwerpen
Melis Karel, Wilrijk
Merlevede Paula, Gent
Nouwen Annie, Helchteren
Ovyn Antoon, Zarren-Werken
Paepen Andre, Mol
Pellaers Maria, Schilde
Piryns W., Gent
Przydryga Eric, St.-Niklaas
Rhemrev Pieter, Meerhout
Smeets Eric, Neerpelt
Staelens Geert, Eernegem
Stevens Linda, Geraardsbergen
Stroobants Joris, Meise
Stroobants-De Keersmaecker, Kampenhout
Van Bauwel Emma, Meerhout
Van den Brande-De Vos Koen, Edegem
Van den Brande Hilde, Wilrijk
Van den Brande Walter, Schriek
Van Ermengem Johan, Meerhout

Van Hecken Jamar, Meerhout
Van Hecken Louis, Meerhout
Van Zwam Hendrik, Gent
Van Zwam Joseph, Kortemark
Van Zwam-Rosseel Geert, Zarren-Werken
Vanaudenaerde Peter, Loppem
Vandemoortele Lucien, Antwerpen
Vandemoortele Lucien, Wilrijk
Vandervoort Luc, Meerhout
Vandewalle Georges, Loppem
Vanherck Albert, Mol
Vanherck Peter, Meerhout
Vanroy Albert, Mortsel
Vanschoubroek Margriet, Meerhout
Vanthienen Alain, Leopoldsburg
Verbeke Antoinette, Schilde
Vereniging der Paters, Zandhoven

NIET FISKALE GIFTEN 1994

Biemans, Leeuwarden
Brusse, Hoogvliet
De Jong, Leusden
Dekker, Smilde
Hameren, Hansweert
Hulzinga, Enschede
Kamphuis, Enter
Karsten, Norg
Kruiswijk, Breukelen Ut
Lagerweij, Epe
Lasthuizen, De Koog
Nomden, Hoofddorp
Oosterkamp, Blankenham
Plekenpol, Scherpenzeel
Roos, Katwoude
Schaaf, Oudorp
Simons, Zwolle
Sonsma, IJsselstein
Te Locke, Heerlen
Ten Have, Noordbroek
Trines, Nuenen
Van Den Berg, Oosterwolde
Van Dijke, Dordrecht
Van Dingenen, Geldrop
Verbaten, Bosschenhoofd
Wiemerink, Goor
Willems, Eersel

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.

BELANGRIJK BERICHT

• De v.z.w.'s die fiscale attesten mogen afleveren aan mensen die hen giften van minstens 1.000 fr. overmaken kregen van het hoofdbestuur van belastingen een brief in de bus met de mededeling dat ze hun fiscale attesten helemaal anders moeten opstellen.

• De Belgische Rett Syndroom zal in de loop van de maand december alle mensen aanschrijven die een gift van minstens 1.000 fr. hebben overgemaakt in 1994 met de vraag om hun Rijksregistersnummer (begint met u geboortedatum) aan ons mede te delen. Het Rijksregisternummer kan gevonden worden op de achterkant van u identiteitskaart (zie voorbeeld onderaan de bladzijde), de belastingsaangifte (-af-rekening) of pensioenafschrift. Wij danken u dan nogmaals voor de welwillende medewerking

BRSV

Dit is het Rijksregisternummer >>

nummer identiteitskaart	
61.01.24 355-19	

Achterkant identiteitskaart

*Onze vereniging heeft een uniek evenement in petto, het komende jaar! Op 20 en 21 februari 1995 zal JACQUES VERMEIRE en LUC VERSCHUEREN optreden in de Arenbergsschouwburg te Antwerpen ten voordele van de Belgische Rett Syndroom vereniging.
Een uniek gebeuren waar U uiteraard niet mag op ontbreken.
Met dit initiatief kunt U onze vereniging steunen en zelf een ontspannende avond meemaken.*

JACQUES VERMEIRE EN LUC VERSCHUEREN LIVE **20 en 21 februari 1995**

JACQUES VERMEIRE STAAT AL BIJNA 20 jaar op de planken. In de jaren '70 speelde hij bij de groep **KABIAAR**.

Via **LUC VERSCHUEREN** kwam hij bij de radio terecht en via **FRANK DINGENEN** bij de televisie. In de uitzendingen van "DE DRIE WIJZEN" steelt hij meermaals de show en als DDT is hij natuurlijk niet meer weg te denken uit de serie "FC DE KAMPIOENEN", die elke week meer dan anderhalf miljoen kijkers haalt.

Sinds 1989 zendt de BRTN de show **OEI JACQUES** uit op oudejaarsavond en op het **GALA VAN HET GOUDEN OOG** kreeg JACQUES in '91 en '92 een **GOUDEN OOG** voor beste Vlaamse acteur.

Samen met **LUC VERSCHUEREN** brengt hij zijn zaalshows over het ganse land en steeds weer trekken zij nokvolle zalen.

Het aangeboren gevoel voor timing, het acteer- en improvisatietalent van Jacques, maken van elke show een schitterende vertoning.

Ook vandaag steelt Jacques nog steeds de show. De film "MAX" al gezien?
Nu al een echte kaskraker !!!

Voor dit evenement kunt U nu reeds tickets reserveren!

Prijs: 350 fr. per persoon.

Reserveren: * **ARENBERGSCHOUWBURG**: 03/202.46.46
* **COAST CONCERTS**: 059/805.815

Hopelijk kunnen wij U ontmoeten op 20 of 21 februari 1995 in de Arenbergsschouwburg. Het optreden start om 20.30 u.

Verwacht in ons volgend nummer

* Resultaten van de Studiedag door Dr. Ann Poffyn.

* Lezing van Kris Demeter op het Rett Congress in Antwerpen 1993.

Redactie:

Van Zwam Jan
Vincent Doensstraat 16
8380 Lissewege

Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom
Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout
Fax 014/30 31 57



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw

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