



Belgische Rett Syndroom vereniging vzw



Beste Vrienden,

Het Rett Syndroom is een fenomeen dat niet alleen een impact heeft op de Rett-meisjes zelf, maar ook het gezin, de familie en de omgeving van het kind treft.

Onze vereniging heeft zich dan ook tot doel gesteld nog meer aandacht te besteden aan de gezinnen en aan allen die als professionelen in de diverse instellingen begaan zijn met de opvang en begeleiding van onze kinderen en hun ouders.

In het bijzonder zullen wij ook de nieuwe gezinnen, die voor het eerst geconfronteerd worden met het Rett Syndroom, begeleiden en steunen.

Hiervoor kunnen wij verder beroep doen op Hilde Van den Brande die beslist heeft haar functie als voorzitter over te dragen om zo meer tijd te hebben voor de opvolging en begeleiding van de gezinnen. Voor haar inzet in het verleden zijn wij Hilde zeer dankbaar en wij zijn ervan overtuigd op haar zelfde enthousiasme te kunnen rekenen in de toekomst.

Bovendien zijn wij verheugd U te melden dat wij vanaf heden beroep kunnen doen op Demeter Kris, Poffyn Ann en Vreys Suzy die ons vanuit hun professionele bekwaamheid zullen bijstaan en raad geven.

Luc De Muynck is verantwoordelijk voor de opvolging van de diverse publikaties op medisch gebied en coördineert de samenwerking met de bovenvermelde vier medewerkers. Voor meer informatie hierover belt U uitsluitend naar ons nummer 050/55.02.68 of fax 014/30.31.57.

Jan Van Zwam en Luk Stroobants hebben de verantwoordelijkheid over onze publikaties op zich genomen. Jan Van Zwam is tevens verantwoordelijk voor de communicatie met en binnen onze vereniging.

Jan Vreys zal vanaf heden de organisatie van de familiale bijeenkomsten op zich nemen.

Wij melden U nu reeds een ontmoetingsdag op zaterdag 27 april 1996. Kris Demeter zal van 9 april tot 22 april stage lopen bij Prof. Sarojini Budden in Portland (Oregon USA). Prof. Budden volgt sinds vele jaren een zeventigtal Rett patiënten. Kris heeft toegezegd zijn ervaringen op zaterdag 27 april samen met ouders en therapeuten te willen uitwisselen. Verdere informatie volgt, maar noteer nu reeds deze datum.

Peter Vanherck zal zich verder bezighouden met het financieel en administratief beheer, met de internationale kontakten en zal als voorzitter samen met de bestuursleden Luc De Muynck, Luk Stroobants, Jan Van Zwam en Jan Vreys de research verder blijven opvolgen en stimuleren, waarvan wij veel verwachten naar aanleiding van het volgende wereldcongres in 1996 in Zweden.

Beste vrienden, wij hopen met nieuwe wind in de zeilen onze doelstellingen te kunnen behalen. Uw financiële steun hierbij blijft echter noodzakelijk. Wij danken U hiervoor.

Wij wensen U allen een voorspoedig 1996 en aan de Rett families en begeleiders in het bijzonder, veel moed.

*het bestuur,
december 1995.*



Rett syndroom onderzoeksgegevens

(Uit: Canadees Rett Syndroom tijdschrift)

OSTEOPENIE IN R.S.: EEN NIET-HERKENDE VERWIKKELING (R.H. Haas, M.D. en Marylyne Rice, MS, RD)

Aan de Universiteit van Californië te San Diego deden wij een studie over de botdensiteit bij RS.

Bij veel van de RS-patiënten die een radiografie ondergingen voor evolutie van scoliose werden dunne, kalkarme beenderen vastgesteld. Een duidelijke onderbeenfractuur zonder ongeval bij één patiënt, en drie patiënten met vermoeden van fracturen als gevolg van osteopenie en mechanische botzwakte, brachten ons ertoe het mineraal botgehalte en de minerale botdensiteit in een groep RS-patiënten te meten.

Twintig meisjes met typisch RS volgens de internationaal aanvaarde criteria ondergingen een botdensitometrie als deel van hun klinische- en voedingsevaluatie. De patiënten waren 2 tot 20 jaar oud en in Hagberg-stadia 2 tot 4. De controlemeisjes waren vrijwilligsters van dezelfde leeftijden (25 in totaal) en een kleinere groep van 11 meisjes met hersenverlamming (spasticiteit). Voor de controles werd toestemming gevraagd van de ouders en van de meisjes zoals voorzien in een protocol van de Universiteit van San Diego.

Bij al de onderzochten werden de medische voorgeschiedenis en vroegere diëten nagevraagd en werd ook een lichamenlijk onderzoek gedaan. De RS-meisjes werden zo uitgezocht dat ze dezelfde calorie-inname per gewicht en meestal een hogere inname van calcium hadden dan de controlegroep (veel RS-meisjes kregen zelfs calcium-toevoeging als onderdeel van hun dieetprogramma). De botdensitometrie metingen werden uitgevoerd met een LUNAR DPX botdensitometer. Bij sommige RS-patiënten en hersenverlamde patiënten was een lichte verdoving nodig. Meisjes uit de controlegroep hadden geen lichte verdoving nodig. De totale lichaamsmassa, het percentage vet en schattingen van het totale calciumgehalte werden bepaald.

Ondanks een voldoende inname van calcium en vitamine-D hadden de RS-meisjes een minerale botdensiteit die duidelijk verschilde van de twee controlegroepen. Gemiddeld 0,75 g/cm³ bij RS, in vergelijking met 0,93 voor de hersenverlamde kinderen en 0,94 voor de niet-zieke controlemeisjes.

De minerale densiteit in de wervelkolom was 38% lager bij de RS-meisjes dan bij de niet-zieke controlemeisjes. Bij statistisch onderzoek was dit duidelijk significant. Met andere woorden: dit zijn reële bevindingen. Studie van het vitamine-D-gehalte in het bloed, of het calcium of fosfor in het bloed gaf geen verklaring voor deze bevindingen.

De helft van zowel de RS-meisjes als de hersenverlamden namen anti-epileptische geneesmiddelen en daarmee werd in de studie rekening gehouden. Anti-epileptische middelen kunnen bijdragen tot osteopenie, maar kunnen niet leiden tot de verschillen die wij gevonden hebben. De indrukwekkendste verschillen in botdensiteit vergeleken met de controlemeisjes werd gevonden bij de RS-meisjes in de puberteit. Normaal verdubbelt de botdensiteit in de puberteit en dit lijkt niet te gebeuren bij RS. Het aantal bestudeerde RS-meisjes was weliswaar klein.

Wat betekenen deze vaststellingen?

Normaal bereikt men aan het einde van de puberteit een piek in botmassa en kracht. Nadien verliezen we allen langzaam bot en nog meer bij de vrouwen na de menopauze zodat osteoporose (botontkalking) kan ontstaan. Osteoporose leidt tot een groter risico op fractuur en dikwijls tot botpijnen, zelfs zonder fracturen.

Wij denken dat osteoporose een belangrijk probleem zal worden bij vrouwen met RS, en reeds voor de menopauze.

Er worden veel behandelingen getest voor vrouwen met osteoporose, onder andere toediening langs de neus van een botvormend hormoon calcitonine, en medikatie zoals bifosfonaten. Oestrogeen behandeling wordt aangeraden als een preventieve behandeling van vrouwen na de menopauze. Men zal dergelijke behandelingen bij vrouwen met Rett Syndroom vroeger moeten overwegen.

Een eenvoudige behandeling die osteoporose kan voorkomen en die aangetoond heeft de botdensiteit bij Amerikaanse kinderen te kunnen doen toenemen, is te zorgen voor een goede calcium-inname en een voldoende hoeveelheid vitamine-D.

De aanbevolen dagelijkse inname van calcium bedraagt in de Verenigde Staten 800mg/dag voor kinderen, 1200mg/dag in de puberteit en 800mg/dag voor volwassenen. Er zijn overtuigende gegevens dat

zelfs deze hoeveelheden niet voldoende zijn om een optimale botdensiteit te verzorgen. Primitieve stammen die natuurprodukten eten, nemen tot 2,5 maal deze hoeveelheid in. Wij zouden allen meer calcium moeten eten. Het eenvoudigste is een grote dagelijkse inname van melk en melkprodukten. Wij raden aan dat onze RS-meisjes tweemaal de aanbevolen dagelijkse calcium-inname zouden gebruiken. Om dit te bereiken moeten veel van hen bijkomend calcium innemen zoals *calciumglubionaat siroop, calciumcitraat en/of calciumcarbonaat*.

De juiste hoeveelheden kunnen bepaald worden door de bepaling van de verschillende voedingselementen van het dieet.

Een voldoende vitamine-D inname wordt verzekerd door een dagelijks multivitaminen supplement. Er moet wel een voorzichtigheid in acht worden genomen met calcium en vitamine-D toevoeging. Wij menen dat de hoeveelheden die wij voorstellen veilig zijn, maar te veel calcium en vitamine-D kunnen de nieren beschadigen, zodat overleg met uw dokter en diëtist zeker nodig is.

Haas R.H., Rice-Asaro M., Moscona A., Sartoris D., Hennessy M. Unexplained Osteopenia in Rett Syndrome. Pediatr. Neurol. 1994; 11 (2): 98-99

Klinische aflijning van de Rett Syndroom varianten

(*B. Hagberg, Pediatrie Departement, Universiteit van Göteborg, Zweden*) uit: *Neuropediatrics* 26 (1995) 62.

Een belangrijk diagnostisch probleem vandaag is het verschil tussen het huidig klinisch concept van Rett Syndroom (RS) dat nu erg strikt beschreven wordt als Klassiek Type, en de echte biologische aandoening die er achter schuilt en die veel breder lijkt te zijn. Wij hebben ervaren dat meisjes met RS een veel gevarieerder patroon van voorkomen vertonen dan oorspronkelijk werd gedacht (1,2). Een korrekte aflijning van de atypische RS-patiënten is moeilijk voor de arts, maar belangrijk voor de families, alsook voor het opstellen van begeleidingsprogramma's en voor de beste keuze van communicatiemiddelen. Een model van inclusiecriteria als hulp bij de diagnose van RS-varianten op schoolleeftijd en ouder werd recent voorgesteld (3). Het is gebaseerd op de studie van een reeks van 16 atypische Zweedse en Noorse RS-meisjes van 10 jaar en ouder.

Het model bestaat uit twee reeksen criteria: de basis (A) toelatingscriteria en de specifieke (B) steunende criteria (Tabel 1). De A criteria, alhoewel typisch voor RS, hebben een geringer belang voor de diagnose. Wegens de huidige manier van informatieverzameling werd vastgesteld dat deze criteria niet te exclusief mochten zijn, omdat bij volwassen RS-vrouwen de gegevens over de vroege ontwikkeling dikwijls eerder onvolledig en soms slechts gedeeltelijk beschikbaar waren. Aan de steunende B criteria die duidelijk vastgesteld kunnen worden bij klinisch onderzoek en, als aanwezig in groepen van

meer dan 5 op 11 (in de toekomst wordt eerder 6/11 aanbevolen) wordt meer belang gehecht voor de diagnose. Een duidelijk profiel van multipel karakteristieke RS-symptomen en tekens die gewoonlijk slechts in de late kinderleeftijd volledig tot uiting komen leek voldoende argumenten te geven voor een diagnose, zelfs wanneer gecombineerd met een slechts onvolledige groep van de vroeger beschreven noodzakelijke criteria (4). In aanvulling op groepen van specifieke gedragseigenaardigheden bleek het volgende een belangrijke waarde te hebben voor de diagnose van RS; een met de leeftijd voortschrijdend optreden van neurologische afwijkingen van de onderste ledematen (koude voeten), een neurogene scoliose, een unieke ademhalingsonregelmatigheid die in episoden optreedt met episodische hyperventilatie (snel ademen) en de aanwezigheid van het karakteristieke RS "wijzen" met de ogen.

Uit de studiereeksen van 16 vrouwen van 11 tot 47 jaar (mediaan 23 jaar) kon besloten worden dat dit model de mogelijkheid biedt om RS varianten van verschillende types te identificeren en te onderscheiden, andere ontwikkelingsstoornissen in routine klinisch werk uit te zoeken, en bruikbaar te zijn als een nuttig werkmiddel voor klinisch onderzoek. Een steun voor dit model is dat het mediaan-percentage van de bijkomende B criteria meer dan 70% bedroeg, zowel in de reeks van 41 klassieke RS als in deze van de 16 atypische RS-vrouwen. Dit model was vooral bruikbaar om lichte, traag optredende en aanvankelijk onduidelijke vormen van RS-voorkomen vast te stellen. Nochtans is het niet mogelijk om dit

model toe te passen op jonge meisjes met vermoeden van RS, waarbij veel van de voorgestelde symptomen en tekens nog niet zijn opgetreden. Dit model moet nog op bijkomende reeksen van patiënten getest worden, zowel van atypische RS als van andere ontwikkelingsstoornissen die met het RS moeten vergeleken worden.

Referenties

- (1). Hagberg, B.: Rett Syndrome: Clinical peculiarities, diagnostic approach and possible cause. *Pediatr. Neurol.* 5 (1989) 75-83.
- (2). Hagberg, B., C. Gillberg: Rett variants-Rettoid phenotypes. In: Hagberg, B. (Ed): *Rett Syndrome - clinical and biological aspects.* Clinics in developmental medicine No. 127. London, MacKeith Press (1993) 40-60.
- (3). Hagberg, B., O.H. Skjeldal: Rett variants: a suggested model for inclusion criteria. *Pediatr. Neurol.* 11 (1994) 5-11.
- (4). Trevathan, E., H.V. Moser: Diagnostic criteria for Rett syndrome. *Ann. Neurol.* 23 (1988) 425-428.

TABEL

RETT SYNDROOM (RS):

HET VARIANT AFLIJNINGSMODEL VOLGENS HAGBERG EN SKJELDAL, 1994 (3).

Inclusie criteria:

een meisje van minstens 10 jaar met mentale retardatie van onbekende oorsprong en met tenminste 3 van de volgende 6 basiscriteria.

- A1 Verlies (gedeeltelijk of bijna volledig) van de verworven fijne vingerhandvaardigheid in de late kleuter- tot begin kinderleeftijd
- A2 Verlies van verworven enkele woorden/zinnen/babbelen
- A3 RS hand-stereotypen, handen bijeen of apart
- A4 Vroegtijdig afwijkende communicatiemogelijkheid
- A5 Vertraging in de hoofdomtrek-groei van 2 standaarddeviaties (ook als nog binnen de normale grenzen)
- A6 Het RS ziekteprofiel: een regressieperiode (stadium II) gevolgd door een zekere verbetering van het contact en van de communicatie (stadium III) in tegenstelling tot een trage neuro-motorische regressie tijdens de schoolleeftijd en de adolescentie.

en, bijkomend, tenminste 5 van de volgende 11 RS steunende vaststellingen:

- B1 Ademhalings-onregelmatigheden (hyperventilatie of adem inhouden)
- B2 Buikopzwellings/opvallend luchthappen
- B3 Karakteristiek tandenknarsen
- B4 Gang problemen (dyspraxie)
- B5 Neurogene scoliose of hoge kyfose (bij meisjes die nog stappen)
- B6 Optreden van neurologische afwijkingen aan de onderste ledematen
- B7 Kleine blauw/koude voeten met trofische stoornissen (droge huid, brokkelige nagels)
- B8 Karakteristieke RS EEG-ontwikkeling
- B9 Onverwachte plotse lach- en huilbuien
- B10 Gestoorde/vertraagde pijngewaarwording
- B11 Intensieve communicatie met de ogen - "wijzen met de ogen"

Exclusie criteria volgens Trevathan en Moser, 1988 (4).

Netwerk Rett-syndroom in Nederland

De afgelopen jaren is er feitelijk sprake geweest van een gezamenlijk Nederlands-Belgische vereniging. Daarbij raakten de Nederlandse ouders langzaam in de meerderheid. Niets mis mee, maar door de Belgische regelgeving rond caritatieve organisaties was een bestuurlijke deelname van Nederlandse ouders aan de BRSV niet mogelijk. De bulk van het werk kwam derhalve op het Belgische bestuur neer.

In de loop van de tijd is mede daardoor langzaam het besef gegroeid dat het beter zou zijn om een aparte Nederlandse Rett-vereniging op te zetten, die verder nauw zou samenwerken met de BRSV.

De precieze manier waarop de Nederlandse ouders zich zouden kunnen organiseren is lange tijd gespreksonderwerp geweest. Feitelijk bestond de keuze uit een volledig aparte Rett-vereniging, met alle werkzaamheden die daarbij hoorden, of een netwerkconstructie "onder de vleugels" van de Federatie van Ouderverenigingen. Na een aantal gesprekken is besloten voor die laatste optie te kiezen. Op dit moment wordt nog gesproken over de precieze uitwerking van een en ander, maar de keuze is gevallen op een Netwerk Rett-syndroom, aangesloten bij de Federatie van Ouderverenigingen.

Om lid te zijn van het netwerk is het **niet** noodzakelijk om ook lid te zijn van een van de Nederlandse ouderverenigingen voor mensen en verwanten met een verstandelijke handicap. De informatie die over het Rett-syndroom beschikbaar is, is beschikbaar voor alle ouders van meisjes met het Rett-syndroom. Ook voor het bijwonen van bijeenkomsten die door het netwerk Rett-syndroom worden georganiseerd is een lidmaatschap van een oudervereniging **niet** noodzakelijk. Indien iemand ook gebruik wil maken van andere faciliteiten die de Federatie te bieden heeft, denk aan juridische informatie of ondersteuning bij aanvragen of problemen rond de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), dan is het echter **wel** nodig om lid te zijn van een van de ouderverenigingen.

Voor informatie over het Rett-syndroom in Nederland kunnen instellingen en professionals contact opnemen met de Federatie van Ouderverenigingen, mevrouw Mieke van Leeuwen, telefoonnummer 030-2363797. Ouders die informatie willen of contact zoeken met andere ouders in de buurt kunnen contact opnemen met de familie Biemans, telefoonnummer 058-2664390.

Contactadressen:

België-Belgique

- Belgische Rett Syndroom vereniging vzw
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax 014/30 31 57

- Pour les contacts entre les familles Rett francophones:
Madame ARETS-DIRIX
Tél. 02/380 36 36

Nederland

- Voor professionals & instellingen:
Federatie voor Ouderverenigingen
Mw. Mieke van Leeuwen
Tel. 030-2363797

- Voor ouders:
Familie Biemans
Tel. 058-2664390

MEDEDELING

Begin '96 gaan wij over tot het drukken van een nieuwe folder. Graag zouden wij beschikken over een aantal recente foto's. Wij vragen aan de ouders die dan uiteraard de toelating geven om hun foto's te laten publiceren, ons enkele foto's te bezorgen voor 15 januari '96. Na gebruik zullen de originelen terugbezorgd worden.

Vanaf volgend nummer zullen wij ook een rubriek van vraag en aanbod publiceren. Wij zijn van mening dat er bij heel wat mensen materiaal staat waar hun dochter uitgegroeid is of dat niet meer gebruikt wordt maar toch nog nuttig kan zijn voor andere Rett meisjes. In deze rubriek kunnen eigenlijk ook vragen van allerlei aard worden gepubliceerd. Alle suggesties zijn welkom. U kan ons alle mededelingen schriftelijk laten geworden voor 1 mei '96.

Alle fotomateriaal en artikels voor de rubriek vraag en aanbod kunnen opgestuurd worden naar onderstaand adres.

Dank voor uw vrijwillige medewerking
BRSV

Jan Van Zwam
Vincent Doensstraat 16
8380 Brugge 5 (België)

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

**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 Faltblätter 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

— L'association FRANÇAISE du Syndrome de Rett a réalisé un livre sur le Syndrome de Rett. Cet ouvrage fait le point sur la recherche et sur l'aide que l'on peut apporter aux filles atteintes. Il s'adresse tout à la fois aux médecins et autres professionnels de la santé qui voudraient approfondir leur connaissance de cette terrible maladie comme aux parents d'enfants atteints qui, désespérés, voudraient savoir quoi faire.

Adresse:

A.F.S.R.
41, rue ROGER BODINEAU
37270 LARCAY
FRANCE
Tél. 47480562

— Pour les contacts entre les familles Rett franco-phones:
Madame ARETS-DIRIX
Tél. 02/3803636

† JN MEMORJAM

Op 17 september 1995 zijn de Oostenrijkse voorzitter Dr. Gertrude Lenz, haar echtgenoot Dr. Josef Lenz en haar Rett dochtertje Jutta Lenz na een terugkeer van een congres van het Rett Syndroom in Budapest het slachtoffer geworden van een vliegtuigongeval waarbij zij alle drie overleden.

Op 16 oktober 1995 is Sara Vanherck (°25.12.85) het dochtertje van Peter en Greet Vanherck - De Wit en het zusje van Mieke en Joris overleden.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw biedt hierbij de beide families haar innige deelneming aan bij het overlijden van hun dierbaren en wenst hen veel sterkte toe.



De Belgische Rett Syndroom Vereniging dankt

Giften tot 30 november 1995 Rett Syndroomvereniging

Abbeles Robert, Schilde
Ackerman-Willemarck P., Ursel
Angelet Pierre, Brugge
Antonissen C., Zedelgem
Bouchez, Gent
Braeckman Suzanne, Sleidinge
Branquaer Ignace, Gent
Busschots Frans, Koningshooikt
Caers Leon, Mol
Casaer Paul, Blanden
Cooreman Lyane-Maria, Evergem
Coppens-Boillod, Hemptinne-Fern
Coquyt Christian, Nevele
Cottignies Nadine, St.-Eloois-Winkel
D'Hulster Walter, Vilvoorde
De Block Georgette, Leopoldsburg
De Dapper Guy, Sleidinge
De Jode Rudy, Wevelgem
De Keersmaecker Jaak, Grimbergen
De Muynck Andreas, Schilde
De Muynck Johan, Deurne
De Potter Christiane, Gent 1
De Potter Pierre, Kraainem
De Roo Ghislaine, Brugge
De Schryver Myriam, Gent
De Smet Lucien, Mariakerke
De Wilde Bob, De Pinte
De Wilde Bruno, Gent
De Wit Maria Elisabetha, Meerhout
De Wit Stefaan, Mol
De Wolf Maria, Wijnegem
Decanniere Anne-Marie, Wezembeek-Oppem
Demuyck B.V.B.A., Aalter
Demuyck C., Aalter
Deschoolmeester Dirk, Gent
Desmet Andre, Borgerhout
Desmet Marie-Madeleine, Loppem
Desmet Myriam, Wilrijk
Feys Gilbert, Ichtegem
Gaublomme Andre, Hofstade
Geuns Josefa, Mol
Goemare Frans, Zillebeke
Guaraci Giuseppe, Genk
Houtman-Dewael Willy, Nevel
Huyghebaert Frans, Genk
Jeurissen Maria, Edegem
Kales Frank, Bonlez
Laleman Frans, Zarren-Werken
Larmuseau Marie France, 's Gravenwezel
Larmuseau Pieter, Aalter
Lormans en Lauwers, Beerse
Martens-Douchar, Hasselt
Melis Karel, Wilrijk
Merlevede Paula, Gent
Moulin M., Charleroi
Naedts Georges, Antwerpen 6
Nouwen Annie, Helchteren
Ossieur Karel, Sint-Denijs-Westrem
Pediatrie Stas Fernand bvba, Mol
Pellaers M., Schilde
Przydryga Eric, St.-Niklaas

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.**

Rhemrev Pieter, Meerhout
Roos-Verleye Robert, Deinze
Staelens J., Torhout
Stevens Linda, Geraardsbergen
Stroobants Joris, Meise
Tavernier Ria, Aalter
Tonix, Brussel
Unic bvba, Aalter
Vaesen Bernadette, Hamont-Achel
Van Bauwel Emma, Meerhout
Van den Brande Hilde, Wilrijk
Van Ooteghem Rik, Knokke-Heist
Van Vlierberghe R., Zwijnaarde-Gent
Van Zwam Geert, Zarren-Werken
Van Zwam Hendrik, Gent
Vanaudenaerde Peter, Loppem
Vandemoortele Lucien, Antwerpen
Vandenpoel Motors bvba, Deinze
Vandervoort Luc, Meerhout
Vandewalle Georges, Loppem
Vanherck Albert, Mol
Vanherck Peter, Meerhout
Vanlaethem-Vancouwenberghe, Dilbeek
Vanroy Albert, Mortselt
Vanschoubroek Margriet, Oud-Turnhout
Vercammen Hubert, Berlaar
Vercouteren Marie-Therese, Aalter
Vercouteren-De Witte, Melsele
Verhegghen Jean-Francois, Gent
Verleye Willy, Deinze
Vlieghe Anne-Marie, Bruxelles

Redactie:

Van Zwam Jan
Vincent Doensstraat 16
8380 Brugge 5

Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax 014/30 31 57

Contactadres:

Belgische Rett Syndroom
Vereniging v.z.w.
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax 014/30 31 57





Belgische Rett Syndroom vereniging vzw

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