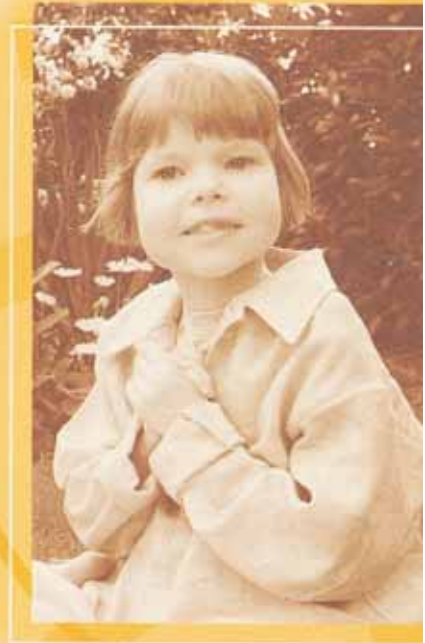




BELGISCHE RETT-SYNDROOM VERENIGING v.z.w.



RETT
GANZET



Beste vrienden,

Wellicht heeft u even de wenkbrauwen gefronst bij het ter hand nemen van dit nummer. Laten wij u meteen geruststellen: dit is inderdaad uw vertrouwde B.R.S.V.-informatieblad. Alleen heeft het kind eindelijk een naam gekregen, -na zes jaargangen mocht het er wel 's van komen, dachten we. In ons vorig nummer vroegen wij de lezers om ons aan een originele titel te helpen. Uit de diverse reacties weerhielden we de suggestie van mevrouw Wivina Cuppens uit Brugge, die ons met haar "Rett Gazet" het meest wist te bekoren. We zijn er haar dankbaar voor, en belonen haar dan ook graag met de beloofde boekenbon.

Voor de rest blijft het blad wat het altijd heeft willen zijn: het betrouwbaar communicatiemedium van onze vereniging dat u op de hoogte wil houden van alles wat er reilt en zeilt in de Rett gemeenschap, nationaal én internationaal. Kwaliteit naar vorm en inhoud dragen wij intussen onveranderd hoog in het vaandel.

Het "dopen" van ons informatieblad gaat -toeval of niet- gepaard met een ander heuglijk feit. Bij het napluizen van onze archieven bleek onze vereniging anno 1998 precies 10 jaar jong. De Belgische Rett Syndroom Vereniging werd inderdaad gesticht op 16 juli 1988. Reden genoeg om er een bescheiden feestje rond te bouwen, menen we. Daar wordt dus werk van gemaakt. U hoort er later op dit jaar ongetwijfeld meer over.

Alsof dat alles nog niet volstond, lijkt er geen eind te komen aan de redenen tot feestvieren. Dit blad heeft er namelijk zopas een broertje bij gekregen: een eigen, onvervalste B.R.S.V.-website wacht u in de kraamkliniek die internet heet. In deze Rett Gazet een uitvoerig "geboortekaartje" rond deze nieuwkomer.

Verder in dit nummer enkele gedegen artikels. Zo publiceren wij de bevindingen van dr. Jan Sijs, orthopedisch chirurg, over de behandeling van scoliose, een aandoening waar naar verluidd méér dan 80% van de Rett meisjes vroeg of laat mee te kampen krijgt. Deze tekst, die beslist alle Rett ouders zal interesseren, werd ons toegestuurd door mevrouw Hilde Van Den Brande. Tevens bezorgde zij ons, naast een verpleegkundig verslag, een boeiend en uitvoerig relaas in dagboekvorm omtrent de periode waarin haar dochter werd geopereerd. Helaas bleek het hele pakket te omvangrijk voor publicatie in dit blad. Lezers die geïnteresseerd zijn in de totale tekst, kunnen hem alsnog op verzoek toegestuurd krijgen. Overigens hopen wij het dagboek eerstdaags op internet te kunnen plaatsen: als bijdrage van één van onze leden zou het ongetwijfeld een waardige eersteling vormen op onze website.

Van de heer V. Marescau, hippotherapeut, ontvingen wij een verhelderend betoog omtrent de heilzame invloed van het paardrijden op de ontwikkeling van het gehandicapte kind: heet van de naald in het licht van onze sessie hippotherapie te Landegem, waar een 15-tal Rett meisjes één dezer dagen de weldoende omgang met het nobele dier aan den lijve mogen ondervinden.

Tenslotte tekende Jan Vreys voor een gesmaakt verslag van onze jaarlijkse familiedag in het Gielsbos, en voor een uitgebreide en erg informatieve focus op het Dienstencentrum Sint-Oda te Overpelt.

Dankbaar om de giften die we mochten ontvangen en om de bijzondere inspanningen die sommige sympathisanten zich getroost hebben om ons werk financieel te ondersteunen, wensen wij u, behalve veel leesplezier met deze eerste Rett Gazet, een zonovergoten vakantie!

Het bestuur.

Familiedag 1998 in het Gielsbos nagenietend terugblikken

door Jan Vreys



Klokslag 9u30 stonden de deuren van het Gielsbos te Gierle op zaterdag 25 april weer wagenwijd en gastvrij voor ons open. Het aangenaam prikkelend aroma van verse koffie kwam ons toegewaaid, nog vóór de eerste handen waren geschud: een prelude voor wat beslist een feestelijke happening zou worden.

"Goedemorgen iedereen, fijn u hier allen weer te zien! Geniet van deze dag, geniet van dit samenzijn, geniet van alle aangename, interessante en smakelijke dingen, u aangeboden door de B.R.S.V." Met deze vriendelijke woorden werden wij door onze dienstdoende voorzitter verwelkomd.

De voormiddag was als een kinderhand gevuld: snel zeg maar. Voor we het goed en wel beseften, stonden beide wijzers van de klok alweer op twaalf. Als dát geen goed teken was! Muziektherapie voor een eerste groep, een zalig snoezelgebeuren, en ene Rafaël, een heuse goochelaar, die groot en klein aangenaam wist te

boeien. Niet te missen: het ritje met de hulfkar, -een brokje nostalgie uit de (goede?) oude tijd.

En, -hoe kon het anders-, een gezellige babbel bij een lekkere kop Turnhoutse koffie onder onze Rett families, die elkaar eindelijk hadden teruggevonden: het was alweer een hele poos geleden, en sommigen hadden er een lange rit voor over gehad.

Iets na twaalf kregen de aanwezige ouders uit België tijdens een korte, algemene vergadering een greep cijfers en letters uit het voorbije werkjaar voorgeschoteld, gekoppeld aan een vooruitblik op de komende activiteiten van de vereniging.

"Tussen half één en twee eet iedereen", luidt het gezegde (of zo ongeveer), en dus schoven we maar al te graag de benen onder een zelf te dekken tafel. En waarmee anders dan met lekkers, dacht u? Het MTT of maaltijdteam van het Gielsbos zag met voldoening hoe we ons



*"Ju dzjuk",
mee met de plaatselijke
Blanche en z'n peird.*



Beslist, tot volgend jaar!

de duimen en vingers aflikten. Hoeft het nog gezegd dat het ons méér dan smaakte?

Ook de namiddag konden we opvullen met een keuze uit de ochtendactiviteiten, dit keer aangevuld met een partijtje zwemmen of warm-waterplonzen.

Vanwege de overgrote belangstelling bleek de tweede sessie muziektherapie iets te druk om echt te kunnen aanslaan. Maar geen nood, we kregen er een duidelijk beeld én geluid van de prima bedoelingen van beide therapeuten: het spelen met de mogelijkheden van moderne geluidsapparatuur of muziekinstrumenten als middel om tot communicatie te komen, om reacties te ontlokken.

Een behoorlijk succes, vonden wij. Beslist iets om thuis 's uit te testen, of er de therapeuten van onze Rett dochters over te informeren.

Mooie liedjes duren niet lang (behalve als Eddy Wally ze zingt): vandaar dat de namiddag ook maar even duurde, -tenminste zo leek het wel. Het appèl voor de terugreis naar eigen haard en bedstee was nakende. Na nog een

laatste kop Turnhoutse zwarte (met of zonder melk), een glas cola of een frisse pint, konden de deuren van het Gielsbos rond 17 uur terug op slot. Byebye !

Een dagje Gielsbos: ontspannend en tegelijk vermoeiend, genoten van de eerste kennismaking of het blijde weerzien, tevreden over het aanbod, gesmikkeld en gesmuld, en ... tot een volgende keer. ja toch ?

Een laatste pluim: onze welgemeende dank en gelukwensen aan de directie en het personeel van het Gielsbos voor de vriendelijke medewerking en de fijne bediening !

Jan Vreys



Het Rett-syndroom en de scoliose-kyfose correctie.

Chirurgische aspecten: een aangepaste benadering als "Rett-middel"

Voor de meesten is een heelkundige ingreep en een daaraan gekoppelde hospitalisatie een grote sprong in het onbekende. Vandaar de noodzaak van een goede informatie en communicatie tussen alle betrokken partijen. Onze patiënt, haar ouders, de artsen, de verpleegkundigen, de kinesitherapeuten, de sociaal werker en andere hulpverleners zijn unieke schakels in het proces. Geen of slechte informatie geeft vaak aanleiding tot angst, onzekerheid, desillusies en zelfs wantrouwen.

Dit artikel doet geen voorspellingen, maar schetst een patroon waarbinnen het beeld na zulke ingreep kan evolueren. Op die manier verdwijnen misschien een deel van de angsten en onzekerheden. Want angst is een slechte raadgever.

Het is goed om weten dat de mogelijke verschijnselen die besproken worden geen certitudes zijn. Elke patiënt is uniek en reageert verschillend op invloeden van buitenaf. Moeder natuur laat zich niet voorspellen. Dit maakt dat sommige verschijnselen gelijktijdig, afwisselend, in min of meerdere mate of in het beste geval helemaal niet voorkomen.

Het bijzondere aan de zorgen voor een Rett patiëntje is de moeilijke communicatie met de patiënt zelf. Maar dit hoeft niet noodzakelijk een probleem te zijn. Het klopt dat men soms moeilijker situaties kan inschatten en objectiveren. Maar de kennis van verschillende denkpijlers is een hulp voor zowel de professionele hulpverlener als voor de mensen die betrokken zijn in de mantelzorg. De hulpverlener en de ouders tasten samen systematisch de mogelijkheden af. Dit geeft rust en vertrouwen aan de omgeving van het meisje en vice versa.



Chirurgische beschouwingen in het kader van een Rett syndroom.

Wat is een scoliose ?

Scoliose of "scheefgroei" van de wervelzuil is een groeistoornis waarbij de wervelzuil een curve vormt in plaats van een rechte lijn. Bij jongeren gaat het steeds om een ontwikkelingsstoornis, wat betekent dat scoliose veroorzaakt wordt door de groei. Door verschil in activiteit van de groeischijven (kraakbeenachtige schijven bij de uiteinden van beenderen, waar de groei plaatsheeft) aan de linkerzijde en aan de rechterzijde van de wervelzuil zal één kant sneller groeien dan de andere, waardoor logischerwijze een curve ontstaat. Naast deze asymmetrie van de wervels zullen de verschillende wervels ook een rotatiebeweging (draaitbeweging om hun as) maken ten opzichte van elkaar, waardoor de wervelzuil aan de ene zijde meer verheven voorkomt dan aan de andere zijde. Onder andere bij het Rett syndroom kan een scoliose gepaard gaan met een overmatig vooroverbuigen van de wervelzuil ter hoogte van de borstkas, waardoor dan een zogenaamde "kyfose" (een achterwaartse kromming) ontstaat.

Wat zijn de tekenen van scoliose ?

- 1 Hoogstand van één schouder ten opzichte van de andere.
- 2 Eén schouderblad staat hoger en is meer prominent dan het andere.
- 3 Wanneer de armen loshangen naast het lichaam is er aan één zijde meer ruimte tussen de arm en de romp in vergelijking met de andere zijde.
- 4 Het hoofd is niet gecentreerd boven het bekken.
- 5 Bij maximaal vooroverbuigen lijkt de achter-

zijde van het ribrooster aan één zijde hoger te liggen dan aan de andere zijde.

- 6 In het geval van een kyfose is er een veralgemeende afronding van de wervelzuil ter hoogte van de borstkas, waarbij de schouders en de armen naar voren projecteren ten opzichte van de romp.

Vormen van scoliose

De oorzaken van scoliose zijn zeer talrijk. De twee belangrijkste vormen van scoliose zijn de *ideopathische* en de *neuromusculaire scoliose*. Een ideopathische scoliose ontstaat bij een normaal kind of jonge volwassene en kent meestal geen onderliggende oorzaak.

Een neuromusculaire scoliose ontstaat in het kader van een andere aandoening die het zenuwstelsel of het spierstelsel aantast. De onevenwichtige belasting en groei van de wervelzuil zijn het gevolg van deze aandoeningen.

Over het algemeen is de natuurlijke evolutie van een neuromusculaire curve veel sneller en nefaster dan van een ideopathische scoliose. Bij meisjes met het *Rett syndroom* is een scoliose steeds van het *neuromusculaire type*.

Evolutie van scoliose bij het Rett syndroom

Scoliose is één van de orthopedische problemen waarmee Rett patiëntjes zeer dikwijls geconfronteerd worden. Andere orthopedische problemen zijn contracturen (dwangstand) van de onderste ledematen, ontwrichting van de heupen en abnormaliteiten van de voeten en enkels. Scoliose treedt op bij meer dan 80% van de Rett patiënten.

De scoliose is een vrij klassieke vorm van neuromusculaire scoliose, waarbij de wervelzuil een "C-vorm" beschrijft (daar waar een ideopathische scoliose meestal een "S-vorm" beschrijft). Door de onevenwichtige spierontwikkeling en de inwerking van de zwaartekracht is progressie van een dergelijke curve zeer waarschijnlijk. De evolutie is het snelst in het vierde stadium van het Rett syndroom. De scoliose kan dan leiden tot een belangrijk onevenwicht van de romp waardoor de gang onmogelijk wordt, of tot scheefstand van het bekken waardoor zelfs in zithouding het evenwicht zoek raakt. Scoliose is dus één van de redenen waardoor Rett patiënten rolstoelgebonden raken. Indien ook in zithouding

de balans gestoord is, kan dit leiden tot de zogenaamde "doorligwonden" door overdruk op de huid aan de meest belaste zijde. Meestal trachten Rett patiëntjes met behulp van de armen een nieuwe balans te vinden, waardoor de functie van de handen gelimiteerd wordt. Bij verdere evolutie kan ook de functie van de longen en vervolgens van het hart in het gedrang komen. Dergelijke situaties dienen ten allen prijze vermeden te worden.

Behandeling van scoliose

Het ontstaan van scoliose bij Rett patiëntjes is onlosmakelijk verbonden met progressieve verslechtering van zenuw- en spierfuncties. Voor een individu is het onmogelijk om het natuurlijk verloop van de scoliose te voorspellen, maar in het algemeen mogen we stellen dat scoliose zich in 80% van de gevallen zal voordoen. Alleszins is observatie door de ouders met halfjaarlijkse controle door een chirurg aangehouden. Een afwachtende houding kan aangenomen worden tot de hoek van Cobb 20° bedraagt. De hoek van Cobb is een radiografisch gegeven dat door de rugchirurg bepaald dient te worden. Aan de hand van röntgenopnamen van de volledige wervelzuil kan deze hoek opgevolgd worden in de tijd. Een verkromming van de wervelzuil van minder dan 20° dient als een variant van het normale te worden beschouwd en behoeft dus geen behandeling. Indien een curve van meer dan 20° wordt bereikt, start men over het algemeen met een korsetbehandeling. Hoewel het korset de progressie van de curve niet kan stoppen, kan het de evolutie toch vaak vertragen. Sporadisch slaagt men erin met een korset de curve te beperken en de zitbalans te behouden, waardoor een operatie overbodig wordt.

Ondanks een adequate korsetbehandeling zal de hoek van Cobb metertijd groter worden dan 40°. Dergelijke curven gaan meestal gepaard met scheefstand van het bekken en ontwrichting van de heupen, waardoor de zitbalans verder gestoord raakt. In dergelijke gevallen dringt een chirurgische behandeling zich op.

Chirurgische behandeling

Het is de bedoeling van chirurgie, de curve te reduceren en te fixeren in een positie waarin de

wervelzuil in balans is: de scheefstand van het bekken wordt gecorrigeerd, het hoofd en de wervelzuil worden gecentreerd over het bekken, en de hoogstand van de ribben wordt gedeeltelijk gecorrigeerd. Indien een overmatige kyfose aanwezig is, dient ook deze te worden gereduceerd om een gunstige balans te verkrijgen.

Bij het uitvoeren van dergelijke manoeuvres wordt de wervelzuil aan enorme krachten onderworpen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van "osteosynthesemateriaal": schroeven, haken, draden en staven in roestvrij staal of titanium worden geïmplant en gebruikt om de repositie van de wervels uit te voeren.

De gemaakte constructie zal de wervelzuil in de gewenste positie houden. Het bot en de gewrichten aan de achterzijde van de wervelzuil worden zodanig bewerkt, dat de wervelzuil met-tertijd één grote rigide structuur wordt die geen beweging meer toelaat. Het osteosynthesemateriaal verliest dus geleidelijk aan (na ongeveer één jaar) zijn functie, maar kan zonder enige schade ter plaatse achtergelaten worden.

Onderaan wordt de constructie gefixeerd aan het heiligbeen (sacrum). Bij scheefstand van het bekken is het soms noodzakelijk om het geheel te fixeren ten opzichte van de bekkenvleugels. Bij een dergelijke fixatie wordt de gangbeweging echter onmogelijk. Hoewel het behoud van de gang bij Rett meisjes zeer uitzonderlijk is, trachten men fixatie van het bekken te beperken tot de gevallen van ernstige bekkenscheefstand. In het geval van een ernstige kyfose van de dorsale wervelzuil (wervelzuil ter hoogte van de borstkas) is de correctiemogelijkheid door de beschreven procedure onvoldoende. Daarom dient de ingreep te worden voorafgegaan door een voorbereidende ingreep, waarbij de wervels aan de voorzijde ten opzichte van elkaar worden losgemaakt om voldoende correctie aan de achterzijde toe te laten.

Na een "scoliosefusie" bij een Rett patiëntje zijn gedurende 24 tot 72 uur intensieve zorgen vereist. Het Rett syndroom wordt gekenmerkt door ademhalingsstoornissen en soms aanvallen van epilepsie ten gevolge van een langdurige narcose.

Besluit

De meeste Rett patiëntjes worden vroeg of laat geconfronteerd met een neuromusculaire scoliose. Omwille van het invaliderend effect van de scoliose en de nefaste gevolgen op lange termijn is een behandeling meestal noodzakelijk.

Doorgaans vertraagt een korsetbehandeling de natuurlijke evolutie zonder deze te kunnen stoppen, en zal chirurgie de uiteindelijke oplossing moeten bieden. Progressieve achteruitgang van de longfunctie kan voorkomen worden en de zitbalans hersteld, zodat de armen meestal opnieuw gebruikt kunnen worden voor andere activiteiten van het dagelijks leven. Verzorging kan vergemakkelijkt worden en rugpijn is te voorkomen. Aan de noden en verwachtingen van elk Rett meisje en van de familie moet in de mate van het mogelijke beantwoord worden.

Voldoende en juiste informatie is noodzakelijk alvorens over te gaan tot agressieve chirurgische therapie. Goede communicatie tussen familie, verpleging en chirurg is daarom onontbeerlijk. Tevens dienen een kinderneuroloog en een kinderorthoped in de discussie te worden betrokken om de scoliose te situeren in het geheel van de aandoening, en eventueel aansluitend een orthopedische behandeling van de onderste ledematen in te stellen. Dergelijk overleg is noodzakelijk om realistische en aanvaardbare resultaten te boeken.

Dr. Jan Sijs, orthopedisch chirurg.

Met dank aan mevrouw Hilde Van Den Brande, die ons deze tekst heeft bezorgd. Lezers die behalve deze tekst, ook een kopie willen van haar dagboek omtrent de periode waarin haar dochter geopereerd werd, en van het verslag van dhr. R. Vermeulen over de verpleegkundige en psychosociale aspecten van dergelijke operaties, kunnen contact met ons opnemen teneinde het hele pakket toegestuurd te krijgen.

Medische, hippische, recreatieve en sociaal-culturele aspecten

van het paardrijden met betrekking
tot de ontwikkeling van het gehandicapte kind



door Erwin Van Gorp

Er wordt ernstig werk gemaakt van de "menswording" van de mindervalide. De laatste jaren kwam een goede en vreugdevolle aanvulling in deze materie sterk op de voorgrond, nl. het paardrijden door gehandicapten.

Paardrijden is immers niet alleen een positieve en gezonde sport. Het kan een gehandicapte om vele redenen ook helpen, een drempel te overschrijden.

Een belangrijk facet in de ontwikkeling is het op eigen kracht zoeken en verkrijgen van sociaal contact. Dit wordt op een unieke wijze verwezenlijkt door de beoefening van een sport. Er zijn voor de mindervalide weinig sporten die hij volledig zelfstandig kan beoefenen.

Maar zoals men thans de sport niet meer uit het leven van de gezonde mens kan wegdenken, zo hoort zij ook geïncorporeerd te zijn in het leven van de mindervalide mens.

Alle bekende positieve aspecten die de sport aan een gezond mens kan bieden, gelden in versterkte mate voor de mindervalide: deze kampt immers met een beperktheid van beweging, en heeft hierdoor meer behoefte aan het sublimeren van de potentieel aanwezige energie, van het toetsen van

prestaties met anderen. Het paardrijden met gehandicapten komt aan deze nood volledig tegemoet. Het leren van de grondbeginselen van het paardrijden werkt o.m. stimulerend op de algemene conditie (ademhaling, bloedcirculatie, spierkracht), het reactievermogen, de concentratie, het doorzettingsvermogen en het zelfvertrouwen. En last but not least, wordt de aandacht van de eigen persoon afgeleid en geconcentreerd op een ander levend wezen.

In feite kan men zich voorstellen hoe zo'n kind of volwassene zich voelt, wanneer hij met een oude broek, laarzen en een cap in de manege verschijnt, op een paard komt te zitten om zomaar, zonder al te veel moeite, eerst te gaan stappen en dan te draven: met zijn nieuwe vriend zal hij tot een ritmische beweging leren komen. Hij moet zich aanpassen aan de bewegingen van het paard, en er proberen één mee te worden, m.a.w.:
hij leert voelen
hij leert ontspannen
hij leert bepaalde spieren te ontspannen en andere te gebruiken
hij leert rechtop te zitten
hij moet met zijn stem het paard kalmeren en vertrouwen

geven of aanmoedigen
hij moet zich constant op een ander levend wezen instellen, -een wezen dat echt niet kinderachtig met hem omspringt, en aan wie hij anderszijds zijn wil kan opleggen.

Het paardrijden vraagt een reactie van de hele mens, een combinatie dus van neuromotorische en psychische aspecten. Voor een gehandicapte betekent het bovendien loskomen van een handicap. En ook het bekijken van de wereld vanuit een ander gezichtspunt dan hij gewoon is: hij bevindt zich nu boven het niveau van zijn leermeester daar waar hij er anders steeds vanuit zijn rolstoel naar op moet kijken. Op deze wijze krijgt het leven meer diepte.

Uit ervaringen met spastici is gebleken dat het paardrijden vaak resulteert in een balansverbetering. Oefeningen in de ruimtelijke oriëntatie zijn spelenderwijs goed mogelijk. Spierversterkende invloed is er bijvoorbeeld bij posttraumatische toestanden: na fracturen, amputaties en sommige orthopedische ingrepen. Bij het paardrijden voor gehandicapten lopen de recreatieve



en therapeutische waarden dooreen. Het rijden is recreatief, op prestaties gericht in kleine wedstrijden, een aanvulling of een afwisseling van het pedagogisch en didactisch arsenaal. Deze dingen zijn niet te scheiden. De grote waarde schuilt precies in de combinatie: een vreugdevolle, ontspannende therapie en een therapeutische recreatie.

Vaak is de motivatie van de betrokkene bij het paardrijden opvallend anders dan bij het louter uitvoeren van bepaalde oefeningen met rolstoel, gymnastiektoestel of bij de individuele oefenbehandeling. De oefen therapie van de gehandicapte zal zich vaak richten op het zieke of geschonden deel van het lichaam, terwijl bij het paardrijden een goede gelegenheid geboden wordt, de handicap in het geheel te integreren. En dit vooral doordat men verplicht wordt, zich op het paard te richten en het te volgen.

Paardrijden voor gehandicapten vraagt zorgvuldigheid. Uiteraard is het niet zonder risico. Men dient nauwkeurig te beoordelen wie te grote risico's loopt enerzijds, en wie zijn voordeel kan halen uit het paardrijden anderzijds. Hier is een taak weggelegd voor de arts. Deze moet echter niet alleen een goede indicatie stel-

len m.b.t het paardrijden, hij moet er tevens voor zorgen dat het een harmonisch onderdeel vormt van het revalidatieplan in zijn geheel.

Revalidatie vereist teamwerk. Zo ook het paardrijden met gehandicapten. Ook al worden de rijlessen gegeven door een bekwaam instructeur, toch blijft de fysiotherapeut onmisbaar omwille van zijn vertrouwde met de behandeling van het bewegingsapparaat. Hij zal mee moeten beoordelen op welke momenten het paardrijden een goede aanvulling kan zijn in het geheel van de andere fysische therapie.

De instructeur zal, naast het kiezen van de juiste paarden, ook onnodige risico's kunnen voorkomen. Eventuele aanpassingen aan het harnachement moeten gezamenlijk beoordeeld worden.

Bij dit alles blijft het plezier van het rijden hoofdzaak. Men kan een beroep doen op de sociaal-culturele medewerker om na te gaan hoe het paardrijden geïntegreerd kan worden in ander buitenwerk: kampen, weekends, combinatie van paardrijden voor gehandicapten en anderen bij het ontdekken van de natuur. Daarnaast zal iedereen die met paardrijden als onderdeel

van de revalidatie begint, moeten beseffen dat met iets fijns gestart wordt, wat liefst gedurende geruime tijd een vervolg kent. Men moet van meetaf aan voorzien hoe het paardrijden voortgezet zal kunnen worden, eenmaal de betrokkene zich niet langer in een relatief gemakkelijke wereld bevindt, omgeven door revalidatiespecialisten.

Heel deze uitwerking, die het resultaat is van méér dan tien jaar zoeken en werken in Nederland en andere landen, is -wat het beleid betreft- nu volop aan de orde in het Revalidatiecentrum te Landegem. Ook hier is nu sprake van teamwerk om het paardrijden zowel recreatief als therapeutisch steeds meer uit te bouwen. In de Landegemse Paardensportclub werd dit eerder op algemeen manege-niveau uitgewerkt, en is men er trouwens nog volop mee bezig. Zowel de gehandicapte als zijn/haar broers en zussen, en in vele gevallen ook de ouders, rijden te paard. Hier ligt het accent volledig op recreatie en integratie, al dringt de club aan op een medisch attest dat de gehandicapte de toestemming verleent om de paardensport te beoefenen.

V. Marescau, hippotherapeut



Dienstencentrum Sint-Oda te Overpelt

Langs de verbindingsweg tussen Overpelt en Kleine Brogel, tegenover een fraai gerestaureerde grote windmolen met rondom aantrekkelijke wandelwegen, ligt het Dienstencentrum Sint-Oda.

Historiek

De geschiedenis van deze instelling gaat terug tot 1964. MIA en GILBERT SERESIA, grondleggers van dit dienstencentrum, hadden een zoon-tje met een ernstige mentale handicap. Toen deze in 1953 op éénjarige leeftijd overleed, was nog geen geschikte vorm van hulpverlening voorhanden. De overheid voorzag toendertijd in Limburg immers nog in geen enkele vorm van opvang voor personen met een ernstige mentale handicap. Daarom besloot het echtpaar deze nood zelf in te vullen.

Met hard werk en veel lef slaagden zij erin om in 1970 de eerste bewoners op te nemen in Sint-

Oda. Ze kregen hiervoor bitter weinig subsidie. Toch werden van bij het begin een aantal gedurfd, maar goede beslissingen genomen: kleinere leefgroepen, meisjes en jongens samen, opvang voor het leven. Verder werd geopteerd voor een grote openheid naar de ouders toe. Zij konden op elk moment van de dag op bezoek komen. Al snel werd een oudercomité gevormd om ouders en voogden te betrekken bij de werking van de instelling.

Zo groeide het Sint-Oda van toen uit tot het huidige Dienstencentrum te Overpelt, het "Weyerke" in Heusden-Zolder, en naar de nabije toekomst toe "De Witte Mol" in Mol. Sinds kort is v.z.w. "Stijn" boven de doopvont gehouden, en zijn naast genoemde drie ook het "Dagcentrum 't Klavertje" uit Houthalen-Helchteren en het Dienstencentrum "De Klimroos" uit Overpelt hier samen in verenigd. Deze centra vormen aldus een netwerk van dienstverlening aan personen met een handicap, dat maatwerk wil zijn voor de diversiteit van de vragen om hulp die zij krijgen.



Dienstencentrum
Sint-Oda
Breugelweg 20
3900 Overpelt
tel. 011 / 64 28 60
fax 011 / 66 23 46



De hoofdingang van het Dienstencentrum, half verscholen in een prachtig groen, Limburgs kader, bruisend van gezonde lucht en natuurlijke geuren.

Het Dienstencentrum "t Weyerke" wenst diverse diensten te verstrekken aan personen met een diep ernstig of matig mentale handicap, of aan personen met een meervoudige handicap. Er is een dag- en nachtopvang voor volwassenen en een dagopvang voor kinderen.

Bij de opvang voor volwassenen is een specifieke leefgroep voorzien voor personen met een verworven handicap, en een leefgroep voor personen met gedragsproblemen. In totaal vangt het centrum 180 personen op, en telt het 120 personeelsleden.

Het Dienstencentrum "De Witte Mol" zorgt van 1999 voor de woonopvang van een 60-tal personen met een diep mentale of meervoudige handicap. Het centrum richt zich zowel op mensen met een aangeboren handicap als op mensen met een verworven handicap.

In de toekomst wil het centrum ook 20 plaatsen voorzien voor dagopvang.

Bij de start zal er werkgelegenheid geschapen worden voor een 90-tal personen.

Het Dagcentrum "t Klavertje" biedt met een 10-tal personeelsleden aan 20 volwassenen met ernstig fysieke handicap een zinvolle vrijetijdsbesteding. De vergroting van het huidige dagcentrum en het bijbouwen van een woonopvang maken deel uit van de plannen.

Het Dienstencentrum "De Klimroos" wenst een dienstverlening te ontwikkelen voor personen met een ernstig of complex fysieke handicap (aangeboren of verworven). De Klimroos bouwt momenteel 12 studio's voor personen die, mits enige begeleiding, autonoom kunnen wonen.

Men wil er bovendien zo snel mogelijk starten met een dagopvang en met een woonopvang binnen leefgroepen.

In dit artikel besteden we meer specifiek en uitgebreid aandacht aan Sint-Oda Overpelt, aangezien hier een viertal Rett meisjes van de B.R.S.V. wonen.

Onderstaand schema geeft een overzicht van de dienstverlening, de verschillende opvang- en begeleidingsmogelijkheden en het aantal personen die er geholpen worden: woonopvang, hulp aan huis, dagopvang en 2 observatieleefgroepen.

Vroeg- en thuisbegeleiding: "Thuishulp"

Voor kinderen met een mentale of motorische handicap of volwassenen met een mentale handicap: ongeveer 200 gezinnen, wonende te Limburg, per jaar.

Dagopvang "t Heultje"

Semi-Internaat voor 25 niet schoolgaande kinderen.
Dagcentrum voor 5 personen.

Woonopvang

Omvattende een centrum voor observatie en oriëntatie van meervoudig gehandicapte kinderen, en een centrum voor observatie en behandeling van personen met een mentale handicap en psychische of gedragsproblemen.

MPI-internaat voor 56 kinderen tot 21 jaar.
Nursinghome voor 184 volwassen bewoners.



Sint-Oda's
snoezelruimte,
een onontbeer-
lijke oase.

Doelstelling

In de eerste plaats wil Sint-Oda personen met een ernstig of diep mentale handicap en hun gezin helpen, een gelukkige thuis te creëren. Het beleid wordt gevoerd vanuit een christelijke levensvisie. De bewoners en hun ouders of voogden kunnen evenwel van gelijk welke religie of strekking zijn.

Wonen

Wie Sint-Oda zegt, denkt vooral aan de woonopvang. Die slorpt ook het grootste deel van de energie en van de begroting op. Op het domein aan de Breugelweg nr. 200 in Overpelt, omgeven door veel groen en bloemen, wonen meer dan 200 personen in leefgroepen die variëren van 7 tot 10 bewoners. Elke groep wordt samengesteld op basis van specifieke en individuele noden, het mentale niveau en de leeftijd. Binnen de woonopvang zijn er 2 observatieleefgroepen: één voor jonge kinderen, en één voor jongeren en volwassenen met een mentale handicap en psychische of gedragsproblemen. Tijdens een periode van 3 tot 6 maanden wordt gezocht naar de oorzaak en de aard van de handicap, en wordt een begeleidingsplan uitgewerkt.

Eveneens op het domein ligt "t Heultje" een centrum voor dagopvang voor jongens en meisjes tot 21 jaar met een ernstig fysieke of mentale handicap. Op de werkdagen is er dagopvang voor volwassenen in de leefgroepen van de woonopvang.

Een 22-tal bewoners wonen buiten het Sint-Oda domein in 3 gewone huizen in de straat. Hiervoor komen personen in aanmerking die min of meer zelfstandig kunnen leven of toch met een minimum aan begeleiding.

Sinds enkele maanden is "De Ster", een spiksplinternieuw en speciaal aangepast gebouw, in gebruik genomen door 3 leefgroepen. Het betreft een 20 à 25 personen met gedragsmoeilijkheden.

Leefgroepen

Gespreid over 26 leefgroepen, leven 150 opvoeders en verplegers met de bewoners samen. De zorg is continu: 24 uur op 24, alle 365 dagen van het jaar. Het kon ook niet anders. Mensen met een diep mentale handicap zijn als zeer jonge kinderen: in alles aangewezen op hulp

van anderen.

In de leefgroepen is het de taak van het opvoedend personeel om een huiselijke sfeer te creëren, waarin de bewoners zich veilig en geborgen voelen. Het personeel tracht zich in te leven in hun denkwereld en hen te aanvaarden zoals ze zijn. Dit houdt eerst en vooral in dat de alledaagse dingen zoals opstaan, wassen, eten, enz. prettig moeten verlopen. Daarna komt de aandacht voor het bijleren en het zoveel mogelijk zelf doen (in groep of individueel).

De leefgroep wordt ondersteund door een psychopedagogische dienst, groeps werkers, therapeuten van verschillende disciplines (logopedie, ergotherapie, kinesitherapie, muziek, beweging, bezigheid, video), een sociale dienst en een medisch team. Naast de 150 opvoeders zijn er dus een 60-tal paramedici, nachtverplegers en andere specialisten die voor de bewoners zorgen. Tenslotte kan men ook een beroep doen op een 60-tal personeelsleden die instaan voor de administratie, de tuin en de installaties. Sint-Oda beschikt ook over een eigen centrale keuken en een cafetaria, een wasserij, een onderhoudsdienst, een naaikamer, een administratieve en een technische dienst.

Activiteiten

Activiteiten zijn er ruimschoots, en hierin spelen de paramedici en andere vrijgestelden een grote rol. Met de jaren werd in Sint-Oda een heel gamma aan infrastructuur uitgebouwd waar aangepaste activiteiten en werkjes mogelijk zijn. Trilvloer, luchtkussen, snoezelruimte, watermatras, trimomloop in het park, huifkar, activiteitenhoeve en een zwembad bezorgen de gasten heel wat prettige belevenissen. Dat de bewoners over al deze mogelijkheden kunnen beschikken, is voor een groot deel te danken aan de steun van vele honderden sponsors en steunende leden.

Bezigheid

De bezigheidsdienst "Hoeve Stijn" biedt de bewoners een aantal activiteiten aan, die aangepast zijn aan hun niveau. Dit kan gaan van hoofdzakelijk sensopathisch gerichte activiteiten (snoezelen, waterbed, basale stimulatie, enz.) tot zelfstandigheidstraining die op de leefgroep in de situatie zelf kan plaatsvinden (zichzelf leren wassen, aankleden, enz.). Ontwikkelingsgerichte activiteiten met kinderen worden individueel of in kleine groep aange-

boden in afzonderlijke lokaaltjes. Op "Hoeve Stijn" wordt gewerkt in de handvaardigheidsniveaugroepen: huishoudelijke activiteiten, buitenwerk, dierenverzorging en allerlei hand-ambachtelijke technieken.

In de "Werkhoek" ligt de nadruk op routinematig, semi-industrieel werk van zowel binnen als buiten Sint-Oda.

Tijdens de vakantiemaanden verzorgt de bezigheidsdienst ook ontspanningsactiviteiten, vooral bij de minder ambulante groepen.

Beweging

De dienst "Beweging" stimuleert de bewoners tot beweging. Ze laat hen zoveel mogelijk ervaringen opdoen, en onderhoudt de algemene beweeglijkheid door o.a. paardrijden, fietsen, zwemmen, turnen, atletiek, bewegingsactiviteiten in de sporthal, spel, bewegingsanimatie en rolstoel-dansen.

Kinesitherapie

In overleg met de revalidatiearts en de leef-groeparts wordt hier gewerkt op vier terreinen: ademhalingstherapie, behoud van mobiliteit door passieve of actieve oefentherapie, aanschaf en controle van alle orthopedisch materiaal, en motorische ontwikkelingsstimulatie (Bobath-visie).

Logopedie

Hier staat de communicatie centraal: het zoeken naar een juist, individueel aangepast communicatiemiddel, het oefenen en begeleiden ervan, en het begeleiden van leefgroepspersoneel bij voedingsproblemen van de bewoners.

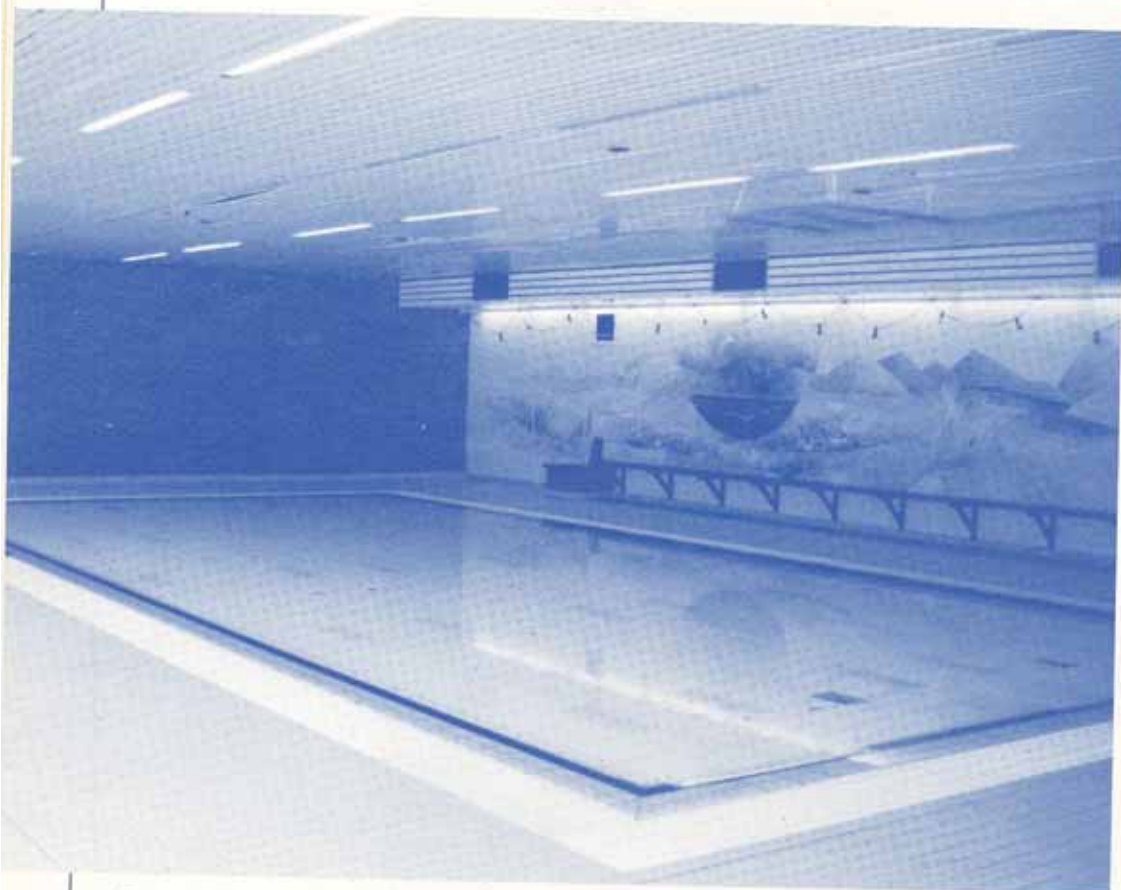
Videodienst

Deze zorgt voor observatie van de bewoners d.m.v. video, audio-visueel materiaal, videoproducten en leefgroepvideo's.

Band met thuis

De ouders van de bewoners, zelfs al wonen die al 20 jaar in de instelling, zijn meestal niet ver weg. Bijna alle bewoners krijgen geregeld bezoek. Velen gaan tijdens de week-ends naar huis. Op elk moment van de dag is de familie welkom.

Ouders of voogden kunnen deelnemen aan het personeelsoverleg rond hun kind. Er is ook een "Gebruikersraad" (oudercomité).



Een eigen zwembad in een schitterend decor.

Muziek

Vele bewoners hebben voeling met muziek. Er is een vrijgestelde muziektherapeut om met hen te zingen en te musiceren. Samen of individueel wordt muziek luisterend of meemakend beleefd.

Meer en meer nemen broers en zussen de taak van hun ouders over wanneer deze oud worden of overlijden. Bij de woonopvang zijn dus vele mensen betrok-



ken: bewoners, familie, personeel, vrijwilligers. Meestal verloopt alles rustig op het ritme van de gasten. Maar wanneer de hele gemeenschap feest viert, kan het er ook uitbundig aan toe gaan. Uiteraard horen feesten en vakanties erbij. Ook uitstappen zorgen voor een ontspannen sfeer en plezier.

Vakanties, uitstappen, ontspanning en feesten

Voor de bewoners zijn dit heel belangrijke belevenissen, die bijdragen tot de noodzakelijke extra aandacht en plezierige sfeer. Bij de meeste van deze activiteiten zijn ouders en voogden welkom.

Via het infoblad OPSO-Contact of via het infobord in de leefgroep kan iedere ouder of voogd zich informeren omtrent het tijdstip van de activiteiten.

De belangrijkste activiteiten:

- De succesrijke, jaarlijkse Sint-Oda carnavalsoet (februari) door enkele straten van Overpelt.
- Het verjaardagsfeestje van de bewoners in de leefgroep.
- De uitstappen met mogelijkheid tot deelname van ouders en voogden.
- Vakantie buiten Sint-Oda met de hele leefgroep.
- De sportactiviteiten binnen en buiten de instelling.
- De jaarlijkse sportmanifestatie in Nederland, Duitsland of België.
- De grootse, jaarlijkse Sint-Odafeesten (september), waarop iedereen uitgenodigd wordt.
- Het Sinterklaasfeest.
- Het Kerstfeest in de leefgroep met personeel en voogden (voorafgegaan door gezamenlijke eucharistieviering).

Met mama op wandel door het Dienstencentrum, prachtig geïntegreerd in de natuur.



Rett meisjes voelen zich best thuis in Sint-Oda.

Rett meisjes

Drie Rett meisjes wonen in verschillende leefgroepen, nl. in Berg 1, Ven 4 en Ven 6. Nog een ander verblijft overdag in het Dagcentrum "t Heultje".

liefdevolle geborgenheid: dat is de hoofdopdracht van de begeleiders. Dat elke leefgroep een warme, gezellige thuis wordt voor zijn bewoners, is het streefdoel van de woonopvang van Sint-Oda.

Wat wil men bereiken ?

Naast een groot hart voor de bewoners wordt van het personeel ook een professionele aanpak verwacht. Professioneel zijn in het geven van

Jan Vreys



ONZE PUBLIKATIES

- **Boek Rett-Syndroom**
Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten
495 BEF. + verzendingskosten
- **Abstracts Congress 93**
100 BEF. + verzendingskosten
- **Thesis: Het Rett-Syndroom in Vlaanderen**
75 BEF. + verzendingskosten
- **Video: Het Rett-Syndroom**
(Versies in het Nederlands, Frans, Engels, Duits, Spaans, Turks, Pools en Russisch)
395 BEF. + verzendingskosten
- **Documentatiemap**
250 BEF. + verzendingskosten
- **Folder: Kent u het Rett-Syndroom ?**
10 BEF. + verzendingskosten

De B.R.S.V. op Internet

Het is zover: de Belgische Rett Syndroom Vereniging zit op internet. Daarmee openen zich voor onze vereniging een aantal nieuwe perspectieven. Internet is voor alles een machtig communicatiemedium.

Het is dan ook de bedoeling de mogelijkheden van dit instrument maximaal te benutten, teneinde de communicatie binnen de vereniging en deze met de rest van de wereld zoveel mogelijk te bevorderen.



INTERNE COMMUNICATIE

• Onze website, -ons eigen stekje op het wereldwijde internet-, is er voor u. We hebben ons ingespannen om er een sober, maar stijlvol en vooral efficiënt contactpunt van te maken. De brsv-website bevat volgende rubrieken:

- een homepage, d.i. de introductiepagina
- ons visitekaartje, zeg maar;
- een beknopte beschrijving van het Rett syndroom;
- een historiek van onze vereniging;
- een prikbord waar ruimte is voor uw ingezonden stukken, vragen, ervaringen, tips;
- een pagina "personalia", uitsluitend voorbehouden voor Rett meisjes die er -al dan niet met foto- voorgesteld worden door familieleden of vriend(inn)en;
- een lijst met eigen publicaties; links naar websites van buitenlandse zusterverenigingen.

Aarzel dus vooral niet en kom 's een kijkje nemen naar onze website. Ook al hebt u zelf nog geen internetabonnement, dan heeft u beslist wel een vriend of familielid die het wel heeft, is er een cybercafé in de buurt, of een school of bibliotheek waar u even van internet kan proeven. U vindt onze website op volgend adres:

<http://users.skynet.be/brsv>

Wij zijn uiteraard erg benieuwd naar uw reacties. Suggesties zijn altijd welkom. Of laat gewoon 's een kattenbelletje na op ons e-mailadres:

brsv@skynet.be

EXTERNE COMMUNICATIE

- Via de zoekmachines (de fameuze "search engines" zoals Yahoo en Alta Vista) kunnen wij Rett informatie onderscheppen die vanuit de hele wereld de ether wordt ingestuurd. Buitenlandse informatie die het lokale niveau overstijgt, en dus ook relevant is voor de hele Rett gemeenschap, spelen we door naar onze leden, hetzij via ons blad, hetzij via datzelfde internet.
- Tenslotte koesteren wij de stille wens, via internet een bijzondere service te verlenen ten gerieve van de internationale Rett gemeenschap: een wetenschappelijke bibliografie en een repertorium van artikels, verschenen in de tijdschriften van Rett verenigingen uit alle windstreken. Een ambitieuze droom die we hopen waar te kunnen maken ...

EEN TELEFOONTJE, EEN FAX, EEN BRIEFJE OF EEN E-MAIL:
ETEN EN DRINKEN VOOR DE REDACTIE VAN DIT BLAD.
U LAAT ONS TOCH NIET OP ONZE HONGER ZITTEN ?



050/55.02.68



014/36.99.69

!!NIEUW!!
Faxnummer

LIJST FISCALE GIFTEN VAN 01.01.98 TOT 01.06.98

De Belgische Rett Syndroom vereniging dankt:

Baarma-Pasch, Leiedorp (NL)	Nouwen Annie, Helchteren
Blancs-Sotaert, Ranst	Nuyts-Geerts, Mol
Bricout Frédéric, Mont Saint-Guibert	Dilatanting Deutschland GmbH, Hamburg (D)
Burka Daniel, Beer (CH)	Oiltanking Ghent NV, St. Kruis-Winkel
Caets Leon, Mol	Pellaerts Maria, Schilde
Casaer Paul, Blanden	Petrubel NV, Kortenrijk
Cuppens-Bollod, Hemptinne-Fem	Phyria Jan, Berlaar
D'Hooghe Marc, Sint-Michiels	Flouwer Transport, Antwerpen 1
De Ble Roger, Mol	Reudink Anthon, Aartselaar
De Keersmaecker Jaak, Grimbergen	Rheines Pieter, Meerhout
De Muyck Dirk, Koerse	Roelands Frans, Ekeren
De Muyck Dries, Bernghem	Roelands-Verschueren, Kapellen
De Muyck Elvira, Schilde	Samyb Gilles, Ham-sur-Heure (LUK)
De Muyck Ioban, Schilde	Sapena Nigel, Richefond Surrey (NL)
De Muyck Patricia, Schilde	Saybold Nederland BV, Rotterdam (NL)
De Muyck Sabrina, Schilde	Starburst International Oil, Capellen a/d IJssel (NL)
De Winter Julien, Dendermonde	Startsupply Petr Eur BV, Rotterdam (NL)
De Wit NY, Antwerpen	Stroobants-De Coster, Meise
Debant Christiane, Aalst	Stroobants-De Keersmaecker, Kampenhout
Declercq Max, Kasterlee	Taelmans Eric, Hever
Delbeco BVBA, Londerzeel	Thiry Pierre, Liège
Delva Guy, Olen	Tormans-Raepen, Geel
Demuyck C. BVBA, Aalter	Tradimpoil-Pacific NV, Antwerpen 1
Denezee Liliane, Mol	Ulrich Rikie, Selm (D)
Degrez Grotgette, Lasne	Urals Ah NV, Antwerpen 2
Deschoolmeester Dirk, Gent	Vaeser Bernadette, Hamont-Achel
Devrocht-Bastaenssens, Boechout	Van de Brul Joël, Ekeren
Dreyfus Cotton Intern. NV, Antwerpen 4	Van der Vliet-Englin, Antwerpen
Gabriel-Schmitte, Ruistroek	Van Loom BVBA, Werde
Geerts Luc, Mol	Van Ommesen Tank Terminal, Hamburg (D)
Gottschalk Joachim, Mettmann (D)	Van Overbergh L., Beershem
Hallaert Emiel, Mol	Van Sluys en Bayet NV, Antwerpen 4
Henseel Klaus, Monsheim (D)	Van Zaram Goert, Zamen-Werken
Hermans Jacques, Mol	Van Zwam Joseph, Kortemark
Hulbrechts Marion, Kapellen	Vandemoortele Lucien, Antwerpen
Huybrechts Michel, Vosselaar	Vandenboranden Kristine, Mortsel
IBM Belgium, Brussel	Vanherck Albert, Mol
Jansen L., Edgem	Vanherck Peter, Meerhout
Kanemans Eric, Heusden Zolder	Vermassenhove Gilbert, Mol
Laleman Franz, Kortemark	Verbeke Bunkering NV, Brasschaat
Larmuseau M-F., Y Cravenwezee	Vercouteren-De Witte, Melsela
Lansyven Dymphna, Ekeren	Vervooren Philippe, Wilrijk
Legien R., Rheinberg (D)	Verhulst Jaak, Geel
Lexcon BVBA, Kasterlee	Verswijndes Florent, Kapellen
Lormans-Lalwens, Benise	Vorlat-Raeymakers, Meerhout
Lupten Gilbert, Mol	Wessier Hellmuth, Hamburg (D)
Maischelein Eliane, Brugge 3	Wentges, Gogstpeest (NL)
Merlevede D., Drogen-Gent	Wijlo NV, Antwerpen
Merlevede Paula, Gent	

Wij danken ook van harte diegenen die er de voorkeur aan geven, niet vermeld te worden in bovenstaande lijst. Giften "Anoniem" worden niet vermeld, maar ontvangen wel een fiscaal attest.

C O L O F O N

Redactie:

Jan van Zwam
Johan Delaere

Verantwoordelijke uitgever:

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax. 014/36 99 69
E-mail brsv@skynet.be

Contactadressen:

In België

- Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Lil 26, 2450 Meerhout
Tel. 050/55 02 68 - Fax. 014/36 99 69
E-mail brsv@skynet.be
- Pour les contacts entre les familles Rett francophone en Belgique:
Mme. 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

In Frankrijk

- A.F.S.R.
41, rue ROGER BODINEAU
37270 LARÇAY • FRANCE
Tél. 47480562

- 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 atteintes qui, séparés, voudraient savoir quoi faire.

"De artikelen in dit tijdschrift vertolken het persoonlijk standpunt van de auteurs en binden gezinszinnig de redactie van het tijdschrift."

Vormgeving en druk:

Cautaerts Andy
Die Keure, Brugge
Gedrukt op recyclagepapier.



Bedanking

WIJ DANKEN HEEL IN HET BIJZONDER:

- De heer en mevrouw Vanherck-Bastiaenssens, die n.a.v. hun 50-jarig huwelijksjubileum en ter herinnering aan Sara Vanherck hun familie en vrienden gevraagd hebben een bijdrage te storten aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging. We wensen aan beiden nog een goede gezondheid en een lang samenzijn.
- De firma I.B.M. Belgium, die een bijzondere gift heeft gestort voor onze research doeleinden.
- De broer van één van onze ouders, die een halve marathon heeft gelopen waarvan elke kilometer werd gesponsord door vrienden en zakenrelaties uit binnen- en buitenland.

Zodoende is hij er in geslaagd een zeer belangrijk bedrag voor onze vereniging bij elkaar te brengen, een indrukwekkend resultaat. Van harte bedankt voor deze inspanning!

Mededeling

Giften vanaf 1000 Bfr. zijn fiscaal aftrekbaar. Een fiscaal attest wordt U afgeleverd in februari.

Gelieve bij Uw volgende storting één van volgende mededelingen te vermelden:

- Algemeen
 - Sociale Begeleiding
 - Research Programma's
 - Anoniem (In dit geval ontvangt U wel een fiscaal maar wordt Uw naam niet vermeld in ons informatieblad)
- De fondsen zullen naargelang Uw keuze besteed worden. Voor België stort U op nr. 068-2060875-40

In Memoriam

Met droefheid melden wij u het overlijden op 24 mei 1998 van de heer GUNTHER VAN DER HALLEN uit Waarschoot, de papa van Anouk en Dieter.

Langs deze weg bieden wij mevrouw Kristin Jacobs, Anouk en Dieter onze innige deelneming aan.

ouders, medici, therapeuten en studenten:

AARZEL NIET GEBRUIK TE MAKEN VAN ONZE DIENSTEN. U kan ons bereiken



PER TELEFOON
(050)55 02 68



EN ONS FAXNUMMER
(014)36 99 69



PER E-MAIL
brsv@skynet.be



BELGISCHE
RETT-SYNDROOM
VERENIGING v.z.w.