

SEMESTRIEEL INFORMATIEBLAD VAN DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING



BELGISCHE RETT-SYNDROOM VERENIGING v.z.w.



RETT
GANGEN

Beste vrienden,

“We staan dicht bij de antwoorden dan we ooit waren. De genetische zoektocht werd herleid van de proporties van het heelal tot die van een doorsnee stad”. Mischien herinnert u zich nog deze uitspraak van IRSA-voorzitster Kathy Hunter, die we citeerden in het voorwoord van ons vorig nummer. Aan de basis van deze euforie lag de lokalisatie van het verantwoordelijke gen op de intussen al bekende “Xq28”. Een poosje geleden taptten we dan weer volgende mail af van een retnetster: “Wanneer we spreken van Xq28, hebben we het nog steeds over een vrij groot segment. Bovendien is Xq28 het zwaarst beladen en meest compact gedeelte van het hele gen. Dat maakt de zaak nog moeilijker. Carolyn Schanen (in de VS een autoriteit inzake genetische Rett research, met diverse publicaties op haar naam, nvdr) zegt dat, indien we de hele X grafisch zouden moeten voorstellen, deze er grotendeels zou uitzien als een reeks heuvels, tenminste zolang we de Xq28 niet hadden bereikt. Want daar zou hij veeleer op de Mount Everest lijken!” De microkosmos blijkt op zijn beurt een macrokosmos. Zo staan we alweer met beide voeten op de grond. We houden het dus best bij een gematigd optimisme: het hoopvol uitzien naar de definitieve ontdekking, gecombineerd met het realistisch besef dat geen inspanningen gespaard mogen worden om het leven van onze Rett meisjes en vrouwen een maximum aan kwaliteit te geven. De samenstelling van dit nummer getuigt van deze instelling.

We openen met een stevige, wetenschappelijke boterham rond de befaamde Xq28. Het te-gengewicht wordt gevormd door een swingend verslag van onze “brussende” (lees: bruisende) familiedag, en een indringende blik achter de schermen van de brussenwerking.

Verder vindt u een relaas van de EARS-meeting 1999 met delegaties uit maar liefst 16 landen: de BRSV was van de partij, en dat zullen ze geweten hebben daar in Berlijn.

Tussendoor kan u het agendanieuws meepikken rond twee belangrijke conferenties in de nabije toekomst. Net als de weetjes over uw sociale rechten, -dit keer omtrent de vrijstelling van belastingen op voertuigen. Overigens al gemerkt dat we meer en meer werken met vertrouwde, vaste rubrieken?

Tenslotte kunnen we u op onze internetpagina met vreugde de nakende geboorte aankondigen van onze “BRSV Online Rett Syndrome Bibliography”: een databank van zowat alles wat rond het Rett syndroom werd gepubliceerd of verfilmd. Het project, dat één dezer dagen op onze website gelanceerd wordt, wil een service leveren aan de hele internationale Rett gemeenschap: zowel de gespecialiseerde vorser als de geïnteresseerde leek kan er terecht om op te zoeken wat en waar op papier of op videotape werd gezet i.v.m. het Rett syndroom.

Zo, u kan er weer tegenaan in dit smaakvol gevierde, tiende levensjaar van onze vereniging. Wij van onze kant maken al opnieuw volop toekomstplannen. Noteer alvast dat we op 25 september nog een sessie hippotherapie organiseren te Landegem. We doen het met veel enthousiasme, in de hoop dat onze milde schenkers ons niet in de steek laten. Met hun onontbeerlijke giften staat of valt immers ons verenigingswerk. Een warme zomer toegewenst!

Het bestuur.

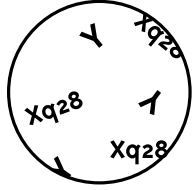
voorwoord



EARS
BRSV Online
Bibliography

Rett Syndroom:

bevestiging van X-gebonden dominante overerving, en lokalisatie van het gen op Xq28.



(Dit artikel is van de hand van N. Sirianni, S. Naidu, J. Pereira, R. Pillotto en E. Hoffman. Oorspronkelijke titel: "Rett syndrome : confirmation of X-linked dominant inheritance, and localization of gene to Xq28". Verschenen in *American Journal of Human Genetics*, 1998, Vol. 63, nr. 5, pp. 1552-1558.)

Het Rett syndroom is een ontwikkelingsstoornis van het zenuwstelsel, die enkel meisjes aantast. De oorzaak is onbekend. Het klinisch beeld is raadselachtig doordat er een normale periode is juist na de geboorte, en nadien een vlugge afname van de groeisnelheid van de hoofdomtrek tijdens de vroegste kleutertijd, met verlies van gerichte handbewegingen en apraxie (afwezigheid van doelbewuste bewegingen). Ongeveer 99,5% van de gevallen zijn geïsoleerd, d.w.z. zonder ander aangetast familielid. Er wordt een verhitte discussie gevoerd

over de manier van overerving: om het overwicht van geïsoleerde gevallen bij meisjes te verklaren worden zowel schema's van X-gebonden als geslachtsbeïnvloede, autosomale overerving naar voor gebracht.

In dit artikel beschrijven wij een familie met het grootste aantal aangetaste vrouwelijke leden tot hiertoe. Met de gegevens van deze familie en van vroeger beschreven families tonen wij aan dat het om een X-gebonden overerving gaat. Tevens konden wij de plaats van het verantwoordelijke gen bepalen, met name locus Xq28.

In een Braziliaanse familie waren er drie dochters met typisch Rett syndroom. Alle drie kenden een vlugge afname van de groeisnelheid van de hoofdomtrek, en daarop een progressieve mentale achteruitgang. Twee ervan werden onderzocht in het Kennedy Krieger Instituut. De twee dochters, die nu nog in leven zijn, werden onderzocht toen ze 9 en 5 1/2 jaar oud waren. Ze ver-

Xq28

toonden geen gerichte handbewegingen, wel de continue, stereotiepe handbewegingen en het wrijven over de romp. Naast spontane hyperventilatieperiodes in waaktoestand, was er een ernstig aandachtsdeficit en geen spraakontwikkeling. De meisjes vertoonden belangrijke spieratrofie en konden niet gaan. Bij beiden stond de intellectuele en gedragsontwikkeling op een niveau van 1 à 6 maand. De jongste dochter kon wel reiken naar voedsel, maar vertoonde verder geen gericht gebruik van de handen. Ze slikte veel lucht en had een opgezette buik.

Voor genetisch onderzoek namen we DNA van de twee aangetaste meisjes, hun ouders, de andere aangetaste zus (overleden op 12-jarige leeftijd), en van twee normale zussen. Om na te gaan of er bij deze familie X-gebonden dominante overerving langs de moeder kon zijn, bepaalden we het genotype van de vijf zussen en hun ouders voor 47 polymorfe merkers verspreid over het X-chromosoom. De merkers werden uit de Genome database genomen, en wel zo dat de afstand tussen twee merkers maximaal 10 cm bedroeg. Uit de concordantieanalyse bleek dat alleen Xq28 gemeenschappelijk was voor de drie aangetaste meisjes. De gezonde zussen hadden deze regio niet.

Vervolgens gebruikten we de data van de genotypering om een multipoint linkage analyse van deze Braziliaanse familie uit te voeren. De rela-

tieve verdeling van de microsatellietmerkers over het X-chromosoom en hun genetische onderlinge afstand (in centimorgans) haalden we uit reeds gepubliceerde kaarten door een patroon van X-gebonden dominante overerving langs moederszijde (als "niet-penetrante draagster"). We gebruikten het Genehunter pakket voor de multipoint linkage analyse. Enkel de Xq28-regio van het X-chromosoom vertoonde een positieve LOD-score. Het is wel zo dat de Xq28-regio niet de statistische significantiedrempel van $Z > 2.0$ haalde, maar voor het grootste deel van de rest van het X-chromosoom was Z kleiner dan -1.0 . Zo is het statistisch verschil tussen Xq28 en de rest van het chromosoom meer dan 2.0, wat de concordantieanalyse van deze familie enige statistische steun geeft. Vermits 99,5% van de gevallen van Rett syndroom geïsoleerd zijn, is het meestal onmogelijk te bepalen of een nieuwe mutatie bij de vader of de moeder verantwoordelijk is, dan wel of de moeder draagster is. In de Braziliaanse familie suggereert het feit dat er drie meisjes de ziekte hebben dat de moeder draagster is, eerder dan dat één van beide ouders een mozaïek van de geslachtscellen vertoont. Van vier andere families die X-gebonden overerving vertonen met niet-penetrante moeder is het genotype reeds gepubliceerd. Deze gegevens gebruikten we samen met de onze om een gecumuleerde multipoint score op te stellen voor Xq28. Bij deze analyse kwamen alle

families overeen met een lokalisatie van het Rett syndroom-gen op Xq28, met een gecumuleerde LOD van $Z = 2.9$. Die data vullen de gegevens aan van de exclusie-mapping door Xiang (1998), en suggereren sterk dat het Rett syndroom genetisch één homogene aandoening is, en dat het verantwoordelijk gen ligt op Xq28. Voor de hier beschreven Braziliaanse familie klopt de stamboom met een moeder als niet-penetrante draagster van het Rett syndroom. In dat geval moet men een scheefgetrokken inactivatie vinden van het X-chromosoom (richting normaal X-chromosoom) zoals men die vindt bij andere obligate dragers. Bij de Braziliaanse moeder vonden we een zeer scheefgetrokken inactivatie ($> 95\% : < 5\%$). In 65 normale vrijwilligers vonden we bij geen enkele een verschuiving groter dan 95/5. Deze zeer scheefgetrokken inactivatie bij de moeder met preferentieel gebruik van het niet aangetast X-chromosoom suggereert sterk dat zij een niet-penetrante draagster van het Rett syndroom is. Onderzoek bij één gezonde dochter en één Rett dochter toonde geen zeer scheefgetrokken inactivatie.

Er zijn al veel modellen gebruikt om het raadsel uit te leggen waarom het Rett syndroom geïsoleerd voorkomt bij meisjes. Het bekendste model is dat met een X-gebonden dominant kenmerk, dat dodelijk is in het mannelijk geslacht, en Rett syndroom veroorzaakt bij meisjes. Gezien Rett

meisjes zich niet voortplanten, vereist deze hypothese een hoge graad van nieuwe mutaties in de zaadcel- of de eicellijn om de relatief hoge frequentie van de ziekte uit te leggen. Dit zou het overwicht kunnen verklaren van geïsoleerde gevallen en het feit dat men niet bijzonder veel herhaalde abortussen ziet (aangetaste jongens), gezien dan relatief weinig moeders ziektedraagster zijn. We hebben de gegevens gebruikt van Rett syndroom-stambomen waarin men X-gebonden overerving ziet. Onze gegevens stemmen overeen met eerder gepubliceerde resultaten die erop wijzen dat niet-penetrante, obligate draagsters in deze stambomen scheefgetrokken X-inactivatie vertonen, terwijl Rett patiënten random inactivatie vertonen. Onze gegevens vullen de vorige aan in zover dat de extreme X-inactivatie in de obligate draagster-moeder in onze Braziliaanse stamboom gebeurt in de richting van het normale X-chromosoom. Ook het feit dat deze familie vooral meisjes telt, stemt overeen met de hypothese dat het Rett syndroom-kenmerk voor jongens dodelijk is. En tenslotte levert onze bevinding van een significante LOD-score voor binding van het Rett syndroom aan Xq28 overtuigende, statistische argumenten voor een X-gebonden dominant model, en suggereert ze dat het genetisch om één ziekte gaat. Doorgaans is de X-inactivatie bij Rett meisjes willekeurig, wat erop wijst dat er geen selectief nadeel is

voor cellen met het Rett syndroom-kenmerk op hun actief X-chromosoom. Anderzijds is er bij asymptomatische, obligate draagsters een scheefgetrokken X-inactivatie, en wel naar het gezonde X-chromosoom. Gezien er bij de Rett meisjes geen selectief voordeel is voor het normale X-chromosoom, is het een belangrijke vraag waarom er bij asymptomatische draagsters blijkbaar wel selectief voordeel lijkt te zijn voor het normale X-chromosoom. Recent werden overerfbare kenmerken beschreven die zeer scheefgetrokken X-inactivatie veroorzaken bij vrouwen, maar er werd geen duidelijk fenotype gevonden dat Mendeliaans overerft. Het is inderdaad mogelijk dat het toevallig samengaan van het scheefgetrokken X-inactivatiekenmerk met een X-gebonden recessieve ziekte bij draagsters de verklaring is waarom zoveel draagsters een X-gebonden recessieve ziekte vertonen. Onze hypothese voor de zeldzame familiale gevallen van Rett syndroom is dat hiervoor twee kenmerken tegelijk aanwezig moeten zijn in een draagster: één voor het Rett syndroom, en één voor de scheefgetrokken X-inactivatie (op het X-chromosoom of niet). Dit laatste kenmerk leidt tot preferentiële activatie van de gezonde X, en daardoor is voortplanting van de obligate draagster mogelijk. We hebben al aangetoond dat zulk kenmerk voor scheefgetrokken X-inactivatie kan leiden tot abortus van jongens. Er wordt onderzoek gedaan over de

mechanismen van het samengaan van herhaalde abortus met scheefgetrokken X-inactivatie.

Met onze bewijzen voor de aanwezigheid van een Rett syndroom-gen op Xq28 kan de identificatie van het gen beginnen. Kandidaat-genen voor het Rett syndroom zullen waarschijnlijk betrokken zijn in de postnatale ontwikkeling van het centraal zenuwstelsel, vermits zich daar de belangrijkste afwijkingen bevinden. Vermeldenswaard is het feit dat de Xq28 een regio is met veel genen en veel ziekten. Nadere plaatsbepaling binnen Xq28 kan moeilijk worden doordat er weinig families zijn. Maar door de methode van kandidaat-genen, hetzij door genen met betrekking tot het centraal zenuwstelsel, hetzij door anonieme sequentielabels voor Xq28, zal men uiteindelijk wel slagen.

Familiedag 1999

in het Gielsbos:
't heeft ons deugd gedaan!



Jan Vreys

Onze haan, met enige Clint Eastwood-allures, kraaide die zaterdagmorgen stipt en luid genoeg alsof hij was voorgeprogrammeerd. Toen de eerste tonen van de nieuwsjingle van zeven uur uit de radio galmde, riep de baas van het kippenhok alle slapers in de naaste buurt op tot ontwaken. "Opstaan, luiwammesen, rekken en toilet maken want weerman Frank Deboosere heeft een zonnige dag voorspeld en dat belooft veel goeds!" Het warme zonnetje was er trouwens al en deed het jonge, frisse gazon zalig dampen. De tuinhing vol muziek van vogels allerlei, juist gestemd en welgezend: een tekenfilm van Walt Disney als het ware, maar dan toch in het echt. Blijven liggen was dus beslist doodzonde geweest. Geen excuses, "rise and shine!". Na de opsmuk en het versterkend ontbijt nog even de hond uitgelaten, en dan de wagen in, richting Gielsbos, de place-to-be voor de Rett familiedag.

Onze familiedag is een vertrouwd evenement geworden, een jaarlijkse traditie die wij met trots in ere wensen te houden. Op die dag zijn ontmoeten en samenhouden geen werkwoorden, maar ontspanningsdaden die intens worden beleefd. Als je ze dan ziet aankomen doorheen de glazen toegang van het Ontmoetingscentrum De Lork, en je merkt de vriendelijke blik en de brede lach op ieders gezicht, dan voelt dat hartverwarmend aan en geeft het je een goed gevoel. Voor velen zijn de ettelijke kilometers autorijden en het vroege opstaan geen belemmeringen om erbij te zijn, erbij te horen. Integendeel, men heeft hier lang naar uitgekeken.

Op zaterdag 17 april konden we rekenen op de deskundige begelei-

ding van de Brussenwerking van Start West-Vlaanderen voor het onthaal-met-infostand, de toelichting bij het programma van die dag, en het verdere verloop van de activiteiten. Dank zij het mooie weer kon de regenmap met goed voorbereide binnenactiviteiten netjes gesloten blijven: 't was lente volgens het boekje, aldus Sabine Hagedoren.

Na een verkwikkende kop koffie werden de gezinsleden rond halfelf op beleefd verzoek en met zachte hand van elkaar gescheiden. De Rett meisjes zouden tot aan het middagmaal lekker verwend worden: mensen van Start West-Vlaanderen zouden met hen gaan snoezelen en ze laten genieten van trilvloer en muziek in de daartoe uitgeruste

ruimtes. De “brussen” (een originele naam voor de broers en zussen van personen met een handicap) mochten naar buiten voor het grote “Piratenzoekspel” in de groene long die Gielsbos heet. Voor de volwassenen stonden stoelen klaar in de vergaderzaal, waar de overheadprojector al was warmgedraaid. Op een aangename en boeiende wijze kregen ze van de welbespraakte An bij wijze van huis-, tuin- en keukentips een dertigtal strategieën voorgeschoteld om brussen beter te kunnen begrijpen. De stoelen werden amper gevoeld en de opkomende honger en dorst niet geregistreerd: zó intens was alle hersengymnastiek gericht op het onderwerp.

Tussen 12u30 en 13u30 werden ieders maagsappen gestimuleerd door alweer een voortreffelijke Breughelmaaltijd op Gielsboswijze: lekker, lekker en nog 's lekker. Voor één keer mochten duimen en vingers zichtbaar en ongeneerd afgelikt.

Een beetje concrete ernst en realiteit op de niet meer nuchtere maag in de vorm van

cijfers en letters over de interne BRSV-keuken kregen de Belgische ouders in een korte, algemene vergadering uitgelegd. Behalve de begroting, werd ook een statutenwijziging ter goedkeuring voorgelegd. Beide werden aanvaard door de aanwezigen en hun volmachtgevers. De voorzitter gaf een kort verslag van de E.A.R.S.-meeting, die plaats vond van 19 tot 21 maart te Berlijn. Hij blikte ook even vooruit naar de komende brsv-activiteiten, waaronder een sessie paardrijden (hippotherapie) in het najaar.

Na de middagpauze wandelden de toffe mensen van Start West-Vlaanderen met “hun” Rett meisjes naar de grote Gielsbosboerderij met al haar dieren in een fijne, rustgevende omgeving. Er was uiteraard nog gelegenheid tot snoezelen en genieten van trilvloer en muziek. Er werd ook heel wat gezellig gekletst bij een kopje koffie of een goede pint in De Lork. Voor de nieuwe ouders was dit beslist een ijsbrekend en drempelverlagend gebeuren. Tegen vier uur kreeg het Piratenzoekspel een spannende ontknopning met

het openmaken van de gevonden schatkist en het verdelen van de inhoud in het bijzijn van de ouders in de grote zaal.

Wat vloog de tijd weer snel! Het verhaal van die mooie liedjes is u wel bekend. Bij het afsluiten, zo rond 17 uur, was iedereen het erover eens: dit was een geslaagde familiedag. De Rett meisjes waren goed opgevangen en verwend door hun “nieuwe” vrienden, de broers en de zussen hadden een spannend én ontspannend spel achter de rug, en de ouders waren door de mensen van Start West-Vlaanderen voor een dagje aangenaam ontlast van hun zorgenkind. Toch ook een fijne ervaring, zo werd verteld.

Hartelijk dank aan iedereen voor deze keitoffe dag, en tot ziens een volgende keer!



Ook voor
de **brussen** wordt gezorgd:

een blik achter de schermen van de Brussenwerking



(Uit: T. Van Hofstraeten, Voorstelling van de Brussenwerking: een werking voor brussen)

Zoals u ervoor al kon lezen, verzorgde de Brussenwerking met bravoure de omkadering van onze familiedag. Vandaar dat we het zeer de moeite vonden, 's wat dieper in te gaan op de filosofie van deze verdienstelijke organisatie.

De eerste (buitenlandse) initiatieven voor een brussenwerking -het woord "brussen" staat dus voor broers en zussen van personen met een handicap- dateren uit de jaren 80. In eigen land werd de eerste steen 5 jaar geleden in Antwerpen gelegd met de oprichting van een kleine brusjesgroep voor brussen tussen 4 en 12 jaar. Deze groep inspireerde thuisbegeleiding Start West-Vlaanderen, wat resulteerde in een driejarig experimenteel brussenproject in West-Vlaanderen. Tijdens deze drie jaren werd de werking niet enkel uitgebreid wat methodieken betreft, maar eveneens naar doelgroepen: ook voor adolescenten en volwassen brussen werd een werking opgezet. Naarmate dit project vorderde, namen de aanvragen vanuit andere diensten en vanuit andere provincies toe. Dankzij de goedkeuring van de aanvraag tot subsidiëring in het kader van de flexibiliseringsprojecten kon de Brussenwerking op 1 januari 1999 haar werking uitbreiden naar alle provincies en konden de methodieken verder ontwikkeld worden.

Aan het woord is Tinneke Van Hofstraeten van de Vakgroep Orthopedagogiek van de Gentse Universiteit. Zij legt ons de uitgangspunten en de methodieken van de Brussenwerking uit.

De 5 uitgangspunten van de Brussenwerking

1. Een kind met een handicap beïnvloedt de andere kinderen in het gezin

Het heeft een hele tijd geduurd, maar sinds eind de jaren zestig wordt erkend dat een kind met een handicap een specifieke invloed uitoefent op het hele gezinssysteem. De relaties tussen vader en moeder, tussen ouders en kinderen en tussen kinderen onderling krijgen een bijzondere betekenis als een van de kinderen een handicap heeft. Dit is een essentieel uitgangspunt. De vraag hierbij is niet of het om een positieve dan wel een negatieve invloed gaat. Van belang is dat de handicap een invloed uitoefent, en dus een handelen rechtvaardigt. Toch verschijnen er ook heel wat studies die menen te kunnen bewijzen dat een kind met een handicap geen invloed heeft op de brussen. We stellen ons hierover heel wat

vragen. We nemen wel aan dat de afgenomen testen en interviews geen verband aantonen. Maar deze testen meten nooit de relaties, het gezinsfunctioneren. Vaak zijn het ouders die mogen oordelen, en men kan zich afvragen in hoeverre zij objectief zijn. En waar de testen van de brussen zelf afgenomen werden, betroffen ze meestal schalen die één of ander aspect zoals angst, eenzaamheid, zelfbeeld meten. Uiteraard zijn dan geen significante verbanden te vinden: alsof alle brussen gedoemd zouden zijn om deze problemen te hebben.

Wie ook maar enige gezins- of systeemtheorie in het achterhoofd houdt, weet gewoon dat er een invloed moét zijn.

Een bijkomend probleem vormt de mening van sommigen dat enkel een negatieve invloed ons zou mogen toelaten iets te doen voor de brussen: indien zich problemen voordoen, mag er gehandeld worden om ze te doen verdwijnen. Dat dit eerder kortzichtig is, blijkt ook uit het volgend uitgangspunt. Bovendien is het onjuist: want wat doe je met de positieve invloeden? Wat met de kansen die men krijgt door brus te zijn?

2. **De invloed bevindt zich op een dynamisch continuüm**

Hoe de invloed eruit zal zien, is onvoorspelbaar. Specifieke gezinskenmerken, specifieke kenmerken van het kind met de handicap en specifieke kenmerken van de andere kinderen zullen mee die invloed bepalen. De invloed is voor elke brus uniek, en de ervaringen van de ene brus kunnen niet zomaar gelijkgesteld worden met die van een andere.

In de meeste studies worden enkel de negatieve invloeden vermeld: brussen zijn jaloers, voelen zich schuldig, maken zich boos, zijn vaak eenzaam. Toch zijn er heel wat voordelen die aan het brus-zijn een meerwaarde geven: brussen vertonen meer maturiteit, nemen vlugger verantwoordelijkheid op, zijn vaak

trots op hun broer of zus. Soms levert het hebben van een broer of zus met een handicap ook heel wat praktische voordelen op.

De invloed situeert zich dan ook op een continuüm, met positieve invloeden of kansen enerzijds, en negatieve invloeden of vragen anderzijds. Bovendien is dit continuüm dynamisch: elke brus heeft gedurende zijn hele leven unieke vragen en kansen die van jaar tot jaar, van dag tot dag en van uur tot uur kunnen verschillen.

3. **Broers en zussen zijn onderzoeksubject in plaats van onderzoeksobject**

Brussen hebben unieke vragen en verwachten een uniek antwoord. Een brussenwerking moet vanuit die unieke vragen vertrekken, wat betekent dat we van de broers en de zussen onderzoekssubjecten maken. In reeds bestaande projecten en studies fungeren ze meestal als onderzoeksobjecten: een vooraf opgesteld programma wordt met de brussen afgewerkt. Een dergelijke werkwijze heeft als grootste nadeel dat het programma niet noodzakelijk beantwoordt aan de vragen die effectief bij de brussen leven.

Als brussen subject zijn, impliceert dat ook dat zij bepalen en aangeven welke activiteiten ze willen, waar ze nood aan hebben en waar ze helemaal niét rond willen werken. Tenslotte bestaat bij vele mensen ook de vrees dat je misschien wel zelf problemen gaat induceren. Wanneer men vertrekt vanuit de vragen van de kinderen is deze vrees ongegrond.

4. **Procesgericht werken is inherent verbonden aan een brussenproject**

Op basis van de voorgaande uitgangspunten moet duidelijk zijn dat men veeleer procesgericht dan programmagericht moet werken. De eerste en belangrijkste reden ligt voor de hand: aangezien elke brus uniek is, kan men geen standaardprogramma voor brussen opstellen.

Bovendien kan men door procesgericht te werken aan brussen de kans geven hun vragen te stellen. Loyau- teits- en schuldgevoelens, onwennig- heid en vele andere factoren kunnen voor een brus een te hoge drempel vormen om iets persoonlijks te ver- tellen of een vraag te stellen. Het vraagt tijd, -bij sommige brusjes heel veel tijd-, om die drempel af te bou- wen. Wie met een programma werkt, heeft die tijd niet.

Elke brus vraagt een uniek ant- woord. Brussen hebben ofwel nood aan informatie ofwel nood aan een goede babbel. Door procesgericht te werken kan men een geïntegreerd aanbod doen. Een waaijer aan werk- vormen zoals spelen, knutselen, pop- penkast, toneel, verhalen schrijven, enz. is nodig om aan elke brus een uniek antwoord te geven. In een pro- gramma is daar geen ruimte voor. Procesgericht werken betekent dat je werkvorm ook mee moet evolu- eren. Een groepje oprichten is leuk voor een bepaalde leeftijdsgroep. Op een gegeven moment dringt zich evenwel een andere werkvorm op, en daar moet dan ook ruimte voor zijn, wil men niet genoodzaakt wor- den de werking gewoon stop te zet- ten.

5. De ouders, de kinderen met de handicap en de grootouders zijn betrokken partij

Wanneer brussen deelnemen aan brussenactiviteiten, dan heeft dat vanzelfsprekend zijn weerslag op het gezin. Afhankelijk van het gezin zal deze weerslag heel duidelijk of hele- maal niet merkbaar zijn. In de wer- king dient men daar rekening mee gehouden.

Alleszins is het van belang, dat de brussen weten dat wat ze vertellen geheim blijft voor de ouders, tenzij ze het thuis zelf vertellen. Uiteraard vragen ouders, grootouders en an- dere betrokkenen om uitleg of meer informatie. Het is een uitda- ging op deze vragen zó te antwoor- den dat de brussenwerking een po- sitieve uitwerking heeft binnen het gezin.

Methodieken binnen de Brussenwerking

A. Werking voor jonge brusjes (4 tot 12 jaar)

De werking voor jonge brusjes be- staat voornamelijk uit de oprichting van brusjesgroepen en de organisatie van brusjesweekends en -kampen. Bij deze activiteiten vinden we het be- langrijk dat ze enerzijds recreatief en anderzijds ook vormend en on- dersteunend zijn. Concreet betekent dit dat we heel veel samenspelen met de brusjes, samen knutselen, sa- men koken: kortom de typische jeugdbewegingsactiviteiten.

We zijn ervan overtuigd dat deze ac- tiviteiten een meerwaarde hebben. Door samen te spelen leren de brus- jes elkaar kennen en vertrouwen. Pas als die relatie er is, zullen ze ook met elkaar praten, en ervaringen en gevoelens delen.

Heel wat brusjes (vooral uit gezin- nen met 2 kinderen) kunnen thuis zelden "echt" spelen. Brusjes passen hun spelgedrag aan aan de broer of zus met een handicap, of ze spelen met de ouders. Vaak zien we brusjes die nooit geleerd hebben te spelen met leeftijdsgenoten. Leren verlie- zen, samen een spel uitkiezen, maar ook ruzie maken of bekvechten zijn ervaringen die vele brusjes thuis missen. Brusjesactiviteiten vormen een ideale gelegenheid om hen deze vaardigheden aan te leren.

Het doet de brusjes deugd, eens echt te kunnen spelen en "uit de bol te gaan". Ze laden dan a.h.w. hun batterijen op om de situatie thuis beter aan te kunnen.

De thematische of vormende activi- teiten behandelen thema's die heel specifiek of eerder algemeen met het brus-zijn te maken hebben.

Naast informatieve activiteiten kom- men gevoelens en moeilijke situaties aan bod. Ook bij deze activiteiten vertrekken we steeds vanuit de vra- gen van de brusjes zelf en houden we rekening met de verschillende leeftijden. Dit houdt in dat we bij de jonge brusjes met concreet materi-

aal werken (boeken, tekeningen, films), terwijl we bij de oudere brussjes meer abstracte werkvormen gebruiken.

In de verhalen van de kinderen keren een aantal thema's regelmatig terug:

- ze verlangen naar of dromen van een gewone broer of zus;
- ze vinden dat hun ouders veel te veel aandacht geven aan het kind met de handicap;
- ze praten weinig of niet met hun ouders over die negatieve gevoelens;
- ze maken heel veel plezier met hun broer of zus;
- ze maken er zich zorgen over, voelen zich sterk verantwoordelijk, stellen zich vragen over de toekomst.

B. Werking voor adolescente brussen

De werking voor adolescente brussen staat nog in de kinderschoenen. Binnen de brussenwerking voelden we al snel aan dat brussen, eenmaal in de puberteit, specifieke vragen hebben. Uit gesprekken met hen kwamen volgende thema's naar voor:

- de grote verantwoordelijkheid die ze moeten opnemen: ze zijn als oudste of grootste steeds de pineut (o.m. voor huishoudelijke taken), zeker in gezinnen met twee kinderen;
- bestookt met vragen, moeten ze steeds weer dezelfde uitleg geven over de handicap (net als hun ouders die altijd hetzelfde verhaal vertellen alsof er nooit 's ander nieuws is);
- het vervelende om als enige "gewoon" kind te zijn: ouders weten niet hoe ze gewone kinderen moeten opvoeden; de oudste worden strenger opgevoed tot de anderen dezelfde vragen hebben, maar met slechts twee kinderen is er geen tweede met dezelfde vraag;
- de grotere aandacht voor het kind met de handicap dat "slechts" eenzelfde prestatie leverde als de brus; de hele familie heeft slechts aandacht voor het

kind met de handicap;

- veel eenvoudige dingen (op restaurant of op uitstap gaan) kunnen niet, en brussen zijn de dupe van de eeuwige structuur met de vastgeroeste regels, nodig voor hun broer of zus;
- met hun ouders praten over wat hen bezig houdt, is vrijwel onmogelijk: ze krijgen te horen dat ze "zeuren" of "overdrijven", ofwel worden de ouders boos omdat zij hun mening zeggen;
- de toekomst van de broer of zus met de handicap komt dichterbij, terwijl de brussen in het ongewisse worden gelaten;
- brussen missen een "echte" broer of zus met wie ze vertrouwelijk kunnen praten, met wie ze geheimen kunnen delen.

Het is niet eenvoudig om de juiste methodieken aan te bieden. De opkomst is vaak klein, de reacties matig. We opteren er dan ook voor, een werking aan te bieden op een meer vrijblijvende basis en minder intensief of frequent.

Bij de 14-plussers zien we dat ze zich een tijdje uit de werking terugtrekken, om zich twee jaar later aan te bieden als brussenbegeleider.

Deze adolescenten worden ingeschakeld bij de activiteiten met de jongere brussjes. Hier zien we heel duidelijk dat de adolescente brus veel leert uit de gesprekken met de jongere brussjes, waardoor er een deugddoende wisselwerking ontstaat.

C. Werking voor volwassen brussen

Door het toenemend belang dat gehecht wordt aan ondersteuning door het natuurlijk milieu, wordt meer en meer een beroep gedaan op volwassen brussen voor de verzorging en de begeleiding van personen met een handicap. Het is echter de vraag in hoeverre deze volwassen brussen die ondersteuning kunnen en willen geven. Uit hun bevraging kwamen volgende thema's aan de oppervlakte:

- ° vaak is het erg moeilijk, zonet onmogelijk, om met hun ouders over de toekomst van de broer of zus met de handicap te praten. Ouders vermeden of ontwijken nog steeds het onderwerp, of het was en blijft taboe, met strubbelingen en zelfs ruzies tot gevolg. Brussen ervaren op dat moment een loyaleitsconflict: de boosheid op de ouders omwille van het niet kunnen of willen praten, tegenover het plichtsbesef, de zorg te moeten overnemen;
- ° samen de zorg delen voor de broer of zus met de handicap blijkt in de meeste gezinnen niet voor de hand te liggen. Gewoonlijk is er één brus (deze met het nauwste contact, en dat is meestal de oudste zus) die de verantwoordelijkheid op zich neemt en als enige contact houdt met de Brussenwerking. Dat leidt vaak tot boosheid t.a.v. de andere brussen, die verklaren “geen behoefte te hebben” aan de werking. Toch blijkt uit studies dat een zekere betrokkenheid van deze “niet gekende” brussen zich eerder op de achtergrond afspeelt: “Minder betrokken zussen zijn zich ook niet altijd bewust van het belang dat ze nog hebben in de ondersteuning van hun broer of zus met de handicap. Maar wanneer ze hier meer op aangesproken zouden worden, zouden zij verruiming en verdieping kunnen geven aan het natuurlijke netwerk” (Heemers, 1998);
- ° de aangetrouwde familie vormt een extra aspect dat aandacht vraagt. Partners zijn uiteraard betrokken partij. Zij hebben -soms meer dan de broers en zussen-

zelf het gevoel, overdonderd te worden met die zorg en verantwoordelijkheid. Schoonbroers en schoonzussen hebben een andere, daarom niet minder nauwe, band met de persoon met de handicap, en spelen een belangrijke rol. Vaak blijken ze de situatie afstandelijker, minder emotioneel te kunnen bekijken en beoordelen. Op die manier zorgen zij voor een soort van evenwicht. Wat niet wegneemt dat ze vaak tussen twee vuren komen te staan en moeten kiezen tussen hun eigen wensen en ideeën en die van hun partner;

- ° volwassen brussen vragen om ondersteuning. Ze hebben heel wat (vaak praktische) vragen waar ze nergens mee terecht kunnen. Ze weten niet welke voorzieningen er bestaan, of waar ze hulp en ondersteuning moeten zoeken. Ze hebben er ook nood aan, hun verhaal te kunnen vertellen. Het uitwisselen van ervaringen en gevoelens en het beluisterd worden geeft een ontlaadingsgevoel of vormt een inspiratiebron. Brussen voelen zich erkend in hun brus-zijn en herkennen eigen problemen bij lotgenoten.

Rekening houdend met deze thema's werd een stuurgroep gevormd, bestaande uit volwassen brussen en schoonbrussen. De stuurgroep heeft als taak thema's aan te brengen waar rond informatieavonden worden georganiseerd. Tevens kan ze een belangrijke, sensibiliserende rol vervullen naar voorzieningen en het beleid toe.

D. Overkoepelende werking

De overkoepelende werking verzorgt een documentatiecentrum rond het brus-zijn, publiceert een driemaandelijks brussengazet en geeft voordrachten in heel Vlaanderen. Ze is telefonisch bereikbaar voor advies en informatie.

Het belangrijkste kenmerk van deze diensten is dat brussen, maar vaak ook ouders en professionelen, er vrijblijvend een beroep op kunnen doen.

BRUSSENWERKING
Gistelsesteenweg 190
8200 Brugge - Sint-Michiels
tel: 050/40 50 05
fax: 050/40 50 01
e-mail: debrussen@hotmail.com
[brussensite: come.to/brussenwerking](http://brussensite.come.to/brussenwerking)

Vrijstelling van belastingen op autovoertuigen

(Overgenomen uit
Handinfo. Handige Informatie voor personen met een Handicap.
Een uitgave van het Ministerie van de Vlaamse gemeenschap,
Afdeling Algemeen Welzijnsbeleid)



1. Vermindering BTW bij aankoop

Voor bepaalde personen met een handicap geldt een vrijstelling van BTW bij aankoop van een wagen die bestemd is voor persoonlijk gebruik. Je betaalt slechts 6% in plaats van 21%, en later wordt ook deze 6% teruggegeven. De vrijstelling geldt voor één voertuig dat gedurende drie jaar door de betrokkene wordt gebruikt. Doe je het voertuig eerder van de hand, dan is BTW verschuldigd op zoveel zesendertigsten als er van de drie jaar maanden overblijven. Ook voor trage voertuigen, ingeschreven bij de Directie voor Inschrijving van Voertuigen, geldt de vrijstelling. De vrijstelling wordt toegekend aan personen die ofwel:

- volledig blind zijn;
- volledig het gebruik van de bovenste ledematen verloren door verlamming of amputatie;
- blijvend invalide zijn aan de onderste ledematen voor minstens 50%;
- oorlogsinvalide zijn en een invaliditeitspensioen genieten van minstens 50% (voor de verkeersbelasting 60%).

Vooreerst is het nodig dat je als aanvrager over het vereiste invaliditeitsattest beschikt. Dit attest wordt afgeleverd door:

- het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en

Leefmilieu indien je een tegemoetkoming als gehandicapte ontvangt of nog niet over een attest beschikt;

- de Administratie der Pensioenen of de Bestuursafdeling voor Oorlogsslachtoffers als je een invaliditeitspensioen geniet.

Dit attest dien je in voor de levering of de invoer van het voertuig. Voorzien van het attest, de technische gegevens van het voertuig, en de identiteit van de verkoper, ga je naar het BTW-kantoor van je woonplaats. Daar gaat een ambtenaar de geldigheid van het attest na en geeft je vier exemplaren van formulier 716 (nummer 443 als je een voertuig koopt bij een niet-belastingplichtige) dat voor een deel bij de factuur wordt gevoegd en de verkoper in staat stelt om slechts 6% in plaats van 20,5% BTW aan te rekenen. Ingeval het voertuig ingevoerd wordt, geef je het formulier aan de douanediens.

2. Onderhoud en herstel

Voor onderhoud en herstel van auto's van personen met een handicap en voor de aankoop van onderdelen, toebehoren en uitrusting, geldt een verlaagd BTW-tarief van 6%. In tegenstelling tot aankoop en invoer komt het verlaagd BTW-tarief niet voor teruggave in aanmerking. Om het verlaagd tarief te genieten, overhandig je de hersteller, de verkoper of de douane document nummer

717. Het BTW-kantoor levert dit document af als de teruggave wordt toegestaan. Op de factuur vermeld je datum, referentienummer en kantoor.

3. Verkeersbelasting

Personen met een handicap die genieten van een BTW-vrijstelling, krijgen eveneens een vrijstelling van de inverkeersstelling en van de jaarlijkse verkeersbelasting. Oorlogsinvaliden moeten over een invaliditeitspensioen beschikken van minstens 60% in plaats van 50%. De aanvraag en het attest van handicap dien je in bij de Regionale Directeur van de Directe Belastingen van je woonplaats in. Wie de vrijstelling van de verkeersbelasting krijgt, kan zijn werkelijke kosten als beroepsonkosten in mindering brengen in plaats van het forfait van 6 BEF (0,15 €) per kilometer.

Meer info te verkrijgen bij:

- de Centrale Administratie van de BTW, Registratie en Domeinen, RAC-Financietoren, Kruidtuinlaan 50 bus 39, 1010 Brussel (tel. 02 / 210 26 11, fax 02 / 210 31 80);
- de BTW-controlekantoren;
- de Sociale Dienst van je gemeente of mutualiteit.

E.A.R.S.-Meeting, Berlijn 1999.



(Johan Delaere)

Van 19 tot 21 maart had ondergetekende, samen met Dirk de Muynck (de broer van Luc), de eer om de BRSV te vertegenwoordigen op de E.A.R.S.-bijeenkomst in Berlijn.

Qua aantal delegaties was deze bijeenkomst beslist een succes. Niet minder dan 16 landen waren present: Groot-Brittannië, Oostenrijk, Duitsland, Finland, Frankrijk, Denemarken, Zweden, Noorwegen, Estland, Rusland, Luxemburg, Malta, Frankrijk, Polen, Servië en België. In extremis hadden wijzelf nog gepoogd ook Italië in de boot te laten stappen, maar bij gebrek aan Engelskundigen (sic) ging dat niet door. (Al zien we onze inspanning wel beloond in het laatste nummer van Il Notiziario, waar een oproep gedaan wordt tot Engelskundige leden om de Italiaanse vereniging te vertegenwoordigen op toekomstige E.A.R.S. bijeenkomsten.)

De hoofdschotel van deze bijeenkomst bestond uit een marathonzitting op zaterdag (van 9 tot 16u), kort onderbroken voor een staande lunch.

I Verslag van de activiteiten van het afgelopen jaar in de diverse verenigingen

Voor dit item kreeg elke delegatie 5 minuten spreektijd toegewezen. We beperken ons hier tot het signaleren van trends en bijzonderheden:

In elk land dat een beetje Rett verenigingstraditie heeft, wordt een nationale bijeenkomst gehouden: hetzij gedurende één dag (zoals onze familiëdag), hetzij gedurende een weekend. Over het algemeen worden deze bijeenkomsten op bevredigende wijze bijgewoond. Meestal zijn ze een combinatie van ontmoeting, informatie (vaak met een referaat door een wetenschappelijk vorser) en recreatie.

In de grotere landen worden daarnaast ook regionale bijeenkomsten gehouden.

Voor kleinere initiatieven bestaat over het algemeen een vrij grote drempelvrees: mensen blijven moeilijk te mobiliseren.

Er blijkt globaal in toenemende mate nood te ontstaan aan specifieke voorzieningen voor oudere Rett meisjes/vrouwen.

Inzake financiering zijn er grosso modo drie types te onderscheiden: verenigingen die kunnen rekenen op uitgebreide ondersteuning van overheidswege (de Scandinavische landen), verenigingen die zelfbedruipend zijn dank zij giften en “fundraising” (West- en Zuid-Europa), en verenigingen die het zeer moeilijk hebben om financieel van de grond te komen (Oost-Europa). Schrijvend was het beeld dat de Servische delegatie gaf van het lot van Rett ouders: een rolstoel moet er bijvoorbeeld helemaal zelf gefinancierd worden, terwijl tegemoetkomingen voor medische interventies heel laat en slechts voor een fractie terugbetaald worden; het laat zich raden voor welke problemen de vereniging zelf staat om iets voor elkaar te krijgen. Daartegenover staat een goed geoliede vereniging als die van Groot-Brittannië, die over een betaalde “administrator” en over een “fundraiser” beschikt; deze laatste verzamelde maar liefst 25.000 pond sterling voor research doeleinden. Zowat overal (vooralnog met uitzondering van Oost-Europa) slaagt men erin om een periodiek tijdschrift te publiceren. Op dit stuk mag dat van de Belgische vereniging best gezien worden. Bijzondere publicaties waren er o.m. in Oostenrijk (een uitgebreide kleurenfolder), in Finland (een wetenschappelijke studie “Rett syndrome. A search for etiopathogenetic factors”), in Groot-Brittannië (video “The Lost Girls”) en in Duitsland (een gedubde versie van de Engelse video).

Wat onze eigen presentatie betreft: wij brachten verslag uit over de jaarlijkse familiedag, de hippotherapie-sessies, het bibliografieproject, de viering van het 10-jarig bestaan van onze vereniging (met de uiteenzetting rond scoliose van dr. Sys en Hilde Vandenbrande, de receptie, de feestmaaltijd voor onze Rett ouders, en het annex interview met enkele Rett ouders dat uitgebreid verscheen in twee landelijke dagbladen), de start van onze website (met het scoliose dossier), en de zesmaande-

lijkse publicatie van onze Rett gazet. Daar waar de verslagen zonder veel commentaar werden aanhoord (vanwege het “djà vu”-effect allicht), kreeg ons bibliografieproject opvallend ruime belangstelling. Er werden geïnteresseerde vragen rond gesteld, en van diverse zijden kregen we bemoeiding. We hebben beloofd dat de bibliografie tegen de zomer klaar zou zijn.

2 Research nieuws

Vooraf in Groot-Brittannië, Engeland, Frankrijk, Zweden en Rusland wordt geïnvesteerd in de genetische studie van het Rett syndroom, waarbij hard gezocht wordt naar het verantwoordelijke gen.

In andere landen (maar ook in Groot-Brittannië) wordt geïnvesteerd in studies rond (op)voeding en therapie van Rett meisjes. Hieronder ressorteert o.m. het werk van Kris Demeter rond associërend leren. Spectaculaire resultaten horen hier niet thuis: in alle gevallen gaat het om lopende, meerjarige studies. Intussen was professor Hanefeld, op studieverblijf in Berlijn, even binnengewipt. Hij gaf een korte (en voor leken cryptische) uiteenzetting over de verschillende mogelijke domeinen waar de genetische verantwoordelijkheid voor het Rett syndroom gezocht moet worden. Uit zijn bevindingen leerden we toch dat de vondst van een “simpele” oorzaak van het Rett syndroom naar zijn oordeel niet voor morgen is. Opmerkelijk was verder zijn mededeling, dat het voor onderzoek interessant genetisch materiaal niet enkel in post mortem-weefsel te vinden is, maar ook in de bij leven operatief verwijderde appendix van Rett meisjes.

3 Een E.A.R.S.-website?

De voorzitter geeft ons als eerste het woord om deze problematiek aan te snijden. We schetsen het probleem, -een communicatieprobleem: sommigen beschikken over informatie, die ook voor anderen relevant is;

het is jammer dat die info slechts laattijdig of helemaal niet wordt doorgegeven. Daarvoor zou een E.A.R.S.-website een prima oplossing vormen: wie wat weet, mailt het meteen door naar de gemeenschappelijke site. De moeilijkheid is: in welke taal? Na heel wat gehacketak stelde Lorna Jaffa (Groot-Brittannië) een compromis voor. De Britse vereniging verandert binnenkort van server, en krijgt bij die gelegenheid twee domeinen toegewezen: één daarvan zal gereserveerd worden voor de E.A.R.S.-website (volledig los van hun nationale site). Daar presenteert elke vereniging zich in een korte tekst in de eigen taal, waarna een hyperlink volgt naar de eigen, nationale website. Met dit compromis kon iedereen instemmen. Ook wij: het is een begin, méér zit er voorlopig niet in.

4 Naar een institutionalisering van de E.A.R.S.?

De Duitse delegatie stelde voor de E.A.R.S. om te vormen tot een volwaardige Europese vzw "EURETT" met zetel in Groot-Brittannië, en een Dagelijks Bestuur van (voorlopig) 3 leden. Hiertoe was reeds een statutair ontwerp klaargestoomd, gespiegeld aan de statuten van twee aanverwante Europese verenigingen, met name die van A.E.H. (Action Européenne des Handicapés) en van E.D.F. (European Disability Forum). Aan alle delegaties werd een kopie bezorgd van de drie bovenvermelde statuten. Het statutair ontwerp werd niet als dusdanig doorgenomen: gediscussieerd werd enkel over de grond van de zaak (institutionalisering ja of neen).

Het grote voordeel van de institutionalisering, aldus Hans Winters van de Duitse vereniging, is het feit dat zulks de positie van de E.A.R.S. versterkt inzake het aanvragen van Europese subsidies, beurzen, enz. Indien de Europese Rett verenigingen Europese steun willen, dan zullen ze die pas krijgen als ze erom vragen in de hoedanigheid van één Europese vereniging.

Wartoe moet er per se Europees geld binnengerijfd worden, zo vroegen sommigen zich luidop af. Volgens Hans is dat nodig om de E.A.R.S. / EURETT in staat te stellen eigen, gerichte wetenschappelijke projecten voor te stellen aan kandidaat-voorzitters. Hiermee wil hij klaarheid scheppen in de huidige situatie waarbij de wetenschappers elk vanop hun eiland onderzoeken uitvoeren, zonder elkaar in te lichten of samen te werken.

Deze doelstelling werd door sommigen op enige scepsis onthaald. Men kon moeilijk aannemen dat de wetenschappelijke wereld zich zal laten dicteren welke onderzoeksdaaden ze moet stellen. De wegen van academië volgen ongetwijfeld eigen, voor buitenstaanders ondoorgroendelijke wegen. Die van eigen interesse, vooropleiding, kans op slagen, prestige, enz.

Terloops werd het feit aangehaald dat de nieuwe instelling "EURETT" werkt met een beperkt bestuur, waarin enkel de zittende leden stemrecht hebben; verenigingen die hierin geen rechtstreekse vertegenwoordiger hebben, kunnen wel een waarnemer sturen, maar deze heeft geen stemrecht. De vrees is niet ongegrond, dat de verenigingen van kleinere landen op deze manier buiten spel gezet worden, zo werd voorzichtig geopperd. Waarop Hans repliceerde dat het systeem met waarnemers nu eenmaal formeel op deze wijze moet georganiseerd worden, maar dat zulks niet belet dat er onderling (informeel) andere afspraken gemaakt worden.

Bij een rondvraag hebben wij volgend standpunt meegedeeld: we hebben geen mandaat vanwege het brsv-bestuur om in deze een beslissende stem uit te brengen. Wel kunnen we onze persoonlijke opinie als volgt formuleren: we zijn ertoe geneigd het voorstel tegenover het bestuur te bepleiten, met dien verstande dat we de eventueel toegekende Europese middelen graag gericht willen zien op onderzoek waar Rett ouders hun voordeel kunnen bij doen. Dus niet zozeer op het fundamenteel gene-

De vertegenwoordigers van Rett verenigingen uit 16 Europese landen op het einde van een marathonzitting. Of hoe na-trappen best ook leuk kan zijn...



tisch onderzoek (daar is er sowieso voldoende belangstelling voor bij de wetenschappers vanwege het prestige dat verbonden is aan de race om als eerste het verantwoordelijke gen te vinden), maar eerder op onderzoek inzake (op)voeding en therapie van Rett meisjes, én op ondersteuning van de ouders (bij het zoeken naar aangepaste woonalternatieven voor oudere Rett patiënten bijvoorbeeld).

Toen het gesprek dreigde te verzanden in een oeverloze welles-nietes discussie tussen enkele fervente voor- en tegenstanders, werd volgende beslissing unaniem goedgekeurd: samen met Irmgard (Oostenrijk) zal Hans het komende jaar proberen de Europese verenigingen ervan te overtuigen, de institutionalisering van de E.A.R.S. goed te keuren, met de bedoeling om van de bijeenkomst in 2000 een EURETT-stichtingsvergadering te maken, waarop de bestuursleden van de nieuwe vereniging verkozen kunnen worden.

5 Volgende meeting

De volgende E.A.R.S.-meeting gaat door in maart 2000 te Parijs.

Conclusie:

Het was voor Dirk en mezelf een verrijkende ervaring. Blij erbij geweest te zijn. Behalve de interessante discussies, zullen ons vooral de persoonlijke contacten bijblijven. We hebben daar vóór alles hartelijke, levenslustige Rett ouders ontmoet. Eindelijk kunnen we een gezicht plakken op de namen van mensen met wie we tot dusver alleen konden communiceren per post, per telefoon of per e-mail. En dat scheelt een slok op een borrel!

Berlijn

WWW**eb**SPINSELS

Wij melden u met vreugde de geboorte van de "brsv online Rett syndrome bibliography"



Het is zover: onze bibliografie is een feit. Met dit project wil de Belgische Rett Syndroom Vereniging een dienst bewijzen aan de hele Rett gemeenschap wereldwijd, van gespecialiseerde vorsers tot geïnteresseerde leken. De voertaal is Engels, teneinde een maximale toegankelijkheid te reali-

seren. Men vindt er niet de teksten zelf (het gaat niet om een bibliotheek), wel de nodige aanwijzingen naar de bronnen waar die teksten gevonden kunnen worden.

Deze bibliografie fungeert als het geheugen van de maatschappij omtrent alles wat ooit over het Rett syndroom wereldkundig werd gemaakt, hetzij via het geschreven woord, hetzij via het opgenomen beeld. Als doorslaggevend criterium voor opname huldigden we de regel dat het woord "Rett" in de tekst (titel of corps) moet figureren. Een uitzondering stonden we -bij wijze van hommage- toe voor de vroege geschriften van Andreas Rett zelf.

Een gezond geheugen selecteert, zoniet slaat het tilt. Zo is het ook met onze bibliografie. Zij "vergeet" systematisch folders voor lokale verenigingen, artikels uit de nieuwsbrieven van Rett verenigingen (voor zover die niet in wetenschappelijke tijdschriften verschenen), websiteteksten van nationale verenigingen of van particulieren, persoonlijke video's. Wat wel opgeslagen wordt: alle mogelijke wetenschappelijke artikels uit medische tijdschriften of op internet, boeken, papers, dissertaties, vulgariserende literatuur, video's die het particuliere overstijgen (o.m. verslagen van wereldcongressen), transcripties van dergelijke video's, nieuwsbrieven als dusdanig, lopende researchprogramma's (die vroeg of laat een teksteel vervolg krijgen).

Voor het verzamelen van deze informatie werd een beroep gedaan op de internationale medische databank van de National Library of Medicine (MEDLINE), op de bescheidener databank van het Deutsche Bibliotheksinstitut

(DBI), en op de bibliotheekbestanden van de International Rett Syndrome Association (IRSA) en van de Rett Syndrome Association of Australia (RSAA). Daarnaast spoorde de BRSV nog een belangrijk aantal publicaties op die niet terug te vinden zijn in deze bestanden. Voorlopig resultaat: meer dan 1.300 titels die (in mindere of meerder mate) het Rett syndroom behandelen. De BRSV neemt zich voor de lopende publicaties op de voet te volgen en het bestand zeer geregeld te updaten.

Van alle titels werd in de mate van het mogelijke informatie ingezameld omtrent volgende topics: publicatietype, auteur(s), taal, jaartal, paginering, behandeld aspect van het Rett syndroom (categorie), toegankelijkheid voor leken (leesbaarheid), oorspronkelijke titel, bron, tijdschrift, volume, nummer, land en instituut van onderzoek, hoofd- en supplementaire onderwerpen, en samenvattingen.

Al deze bibliografische gegevens werden opgeslagen in een nieuwe database. Dit maakt het mogelijk specifieke zoekopdrachten uit te voeren. In afwachting van de installatie van een eigen zoekmachine, worden de zoekopdrachten voorlopig uitgevoerd door de BRSV zelf. Daartoe dient de bezoeker online een formulier in te vullen en door te sturen. De gevraagde data worden hem per e-mail bezorgd.

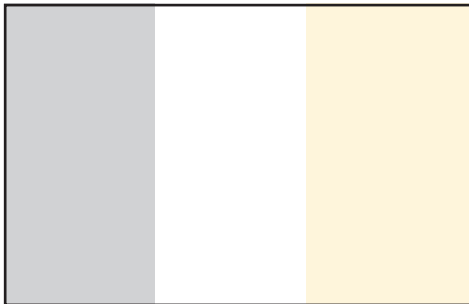
Het geheel werd in een aantrekkelijk kleedje gestopt, met talrijke overzichtslijsten. De BRSV hoopt met dit project de (internationale) zaak van de Rett meisjes en vrouwen te kunnen dienen.

U vindt de "BRSV Online Rett Bibliography" op het intussen bekende website-adres <http://users.skynet.be/brsv>. U komt toch ook een kijkje nemen?

<http://users.sky>

Opgelet! Sinds kort heeft IRSA een nieuw adres voor haar website. Het nieuw adres luidt als volgt: <http://www.rettsyndrome.org>.

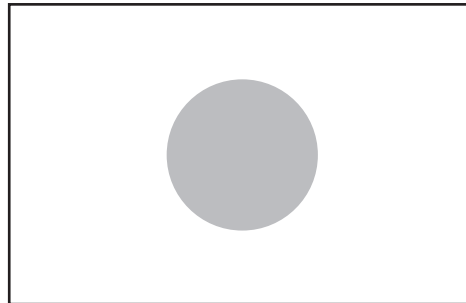
De Rett agenda: komende conferenties



Van 7 tot 10 november 1999 vindt in Nice een bijeenkomst plaats van de European Neurological Society, voorafgegaan op 6 november door een (artsen)meeting rond het Rett syndroom.



Van 24 tot 26 juli 2000 vindt in Japan het Wereldcongres plaats. Ook hier is er voorafgaandelijk een satellietmeeting voor Rett ouders op 23 juli in het Brice Hotel, Karuizawa, Nagano.



ONZE PUBLICATIES

- **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 Belgische Rett Syndroom vereniging dankt:

Aernouts-Nyssens, Antwerpen	Lormans-Lauwers, Beerse
Beyens Paul, Tessenderlo	Melis Karel, Wilrijk
Burette Jean Pierre, Grimbergen	Merlevede D., Drogen-Gent
Caers Leon, Mol	Merlevede Paula, Gent
Caes H., Hulshout	Nouwen Annie, Helchteren
Casaer Paul, Blanden	Peeters Paul, 's Gravenwezel
Catteaux Jean et Pierre, Mouscron	Reudink Antoon, Aartselaar
D'Hooghe Marc, Sint-Michiels	Staelens Geert, Eernegem
De Muynck Johan, Schilde	Steel Koen, Zeebrugge
Declerck Max, Kasterlee	Thiebaut Marie Louise, Berg
Demuyck C. BVBA, Aalter	Tradimmoil-Pacific NV, Antwerpen
Deschoolmeester, Genk	Van Loon BVBA, Weelde
Deschoolmeester D., Gent	Van Ooteghem Rik, Knokke-Heist
Desmet Marie Madeleine, Loppem	Vandemoortele Lucien, Antwerpen
Feys Gilbert, Ichtegem	Vanherck Peter, Meerhout
Gabriëls-Schmitte, Ruisbroek	Vanherck-Bastiaenssens, Mol
Goemare-Samyn, Zillebeke	Vanschoubroek Maria, Oud Turnhout
Huybrechts Michel, Vosselaar	Verswijvelen Florent, Kapellen
Karremans Eric, Heusden Zolder	Vorlat Jan, Meerhout
Lavrysen Dymphna, Ekeren	
Lexicon BVBA, Kasterlee	

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.

Mededeling

Giften vanaf 1000 BEF 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 attest, 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

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

C O L O F O N

Redactie:

Jan Van Zwam
Johan Delaere

Werkten verder mee aan dit nummer:

Dirk De Muynck
Jan Vreys

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 v.z.w.
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 francophones en Belgique:
Mme. Arets-Dirix
Tél. 02 / 380 36 36

In Nederland

- Voor professionals & instellingen:
Federatie van Ouderverenigingen
Mevr. Mieke Van Leeuwen
Tel. 030 / 236 37 97
- Voor ouders:
Huib Snee en Kirstain Houweling
Tuinlaan 58, 3111 AW Schiedam
Tel. 010-4263177
Fax 010-4266021

In Frankrijk

- A.F.S.R.
41, rue Roger Bodineau
37270 Larçay FRANCE
Tél. 47 48 05 62

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.

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

Vormgeving en druk:

Andy Cautaerts
die Keure, Brugge
Gedrukt op recyclagepapier.



**BELGISCHE
RETT-SYNDROOM
VERENIGING v.z.w.**