



BELGISCHE



RETT SYNDROOM VERENIGING VZW

DE ONTWIKKELING
VAN EEN RS MUISMODEL

PUBERTEIT EN PUBERTEITSPROBLEMEN
BIJ MEISJES

RETT SYNDROOM EUROPE
ON THE MOVE

FAMILIEDAG 2002 IN HET GIELSBOS

RETT
GAZZET

**Redactie:**

Jan van Zwam, Johan Delaere

Werkten verder mee aan dit nummer:

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@rettsyndrome.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@rettsyndrome.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 Sneep 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, désemparés, voudraient savoir quoi faire.

“De artikels in dit tijdschrift vertolken het persoonlijk standpunt van de auteur en binden geenszins de redactie van het tijdschrift.”

Druk:

Die Keure, Brugge



VERHUISD?

Plannen voor een nieuwe woning?

Geef ons dan niet het raden...

Speel ons liever meteen uw nieuw adres door.

Zo blijft u op de hoogte van wat leeft in Rett land.

Voorwoord

Beste vrienden,

Zomer en vakantie staan in ons verenigingsleven voor een nieuw nummer van onze Rett Gazet. Het wordt meteen een terugblik op voorbije gebeurtenissen en een voorzichtig peilen naar de toekomst.

We vangen aan met dit laatste: in de VS heeft Dr. Huda Zoghbi, die intussen ruime bekendheid verwierf met haar ontdekking van het MECP2 gen, een nieuw RS muismodel ontworpen. De muis bootst het Rett syndroom zeer getrouw na, tot en met het zo typische handenwringen. Dank zij dit model zal de research ongetwijfeld een zeer belangrijke stap vooruit maken. We vertaalden voor u het persartikel hieromtrent van het Howard Hughes Medical Institute.

Op onze familiedag gaf Prof. Dr. Craen een zeer gewaardeerde uiteenzetting over de puberteit en de problemen die daarmee gepaard kunnen gaan bij Rett meisjes. Ze schreef voor ons een beknopte samenvatting van haar antwoorden op de vragen die ouders vooraf hadden voorgelegd.

Op Europees vlak zat de Rett syndroom beweging allesbehalve stil. Het resultaat was de eerste, door Rett Syndrome Europe georganiseerde conferentie voor academici, verzorgend personeel en ouders. Die vond in mei jongstleden plaats in de hoofdstad van Slowakije, Bratislava. In dit nummer vindt u het verslag van het evenement en van de aansluitende, jaarlijkse RSE-meeting.

Weer over naar het binnenland met een terugblik op onze geslaagde familiedag, gezien door de ogen van de voorzitter, de fotograaf en de ... turnzaal van het Gielsbos: ook voer voor onze brusjes, dus.

Nieuw is de rubriek "Rett meid in de kijker", waarin onze voorzitter voortaan telkens één van onze Rett gezinnen voor het voetlicht zal brengen: beslist iets om naar uit te zien.

Verder verneemt u in ons Recht-hoekje ook wat de nieuwe voorgedijwet te bieden heeft, en hebben we het in onze internetrubriek over een opmerkelijke IRSA-actie, die de steun kreeg van de Amerikaanse topactrice Julia Roberts.

Tenslotte zijn we ook blij, weer een lijstje van milde schenkers te kunnen publiceren, want het motto "Money makes the brsv go around" blijft onveranderd gelden, dat spreekt vanzelf.

Veel leesgenot, en nog een prettige nazomer toegewenst.

Het bestuur.

DE ONTWIKKELING VAN EEN RS MUISMODEL

Door het bestuderen van de genmutaties bij patiënten met het complex geheel van gedrags- en neurologische symptomen die met het Rett syndroom gepaard gaan, heeft Howard Hughes Medical Institute onderzoekster Huda Zoghbi met haar collega's van het Baylor College of Medicine een muismodel ontworpen dat getrouw de ziekte samenvat, inclusief het zo typerende handenwringende gedrag.

De ontwikkeling van de muis, waarover bericht werd in het julinummer van het tijdschrift Neuron, zorgt voor een springplank in de studie van het Rett syndroom, de aandoening die geldt als de belangrijkste oorzaak van mentale achterstand bij meisjes.



HUDA ZOGHBI

Deze aandoening, die in de jaren '80 voor het eerst als een syndroom werd herkend, treft één op de 10 à 15 duizend meisjes. Ze is bijzonder erg voor de gezinnen omdat de getroffen meisjes bij de geboorte volstrekt gezond lijken en tijdens de allereerste maanden van hun leven doorheen de normale ontwikkelingsmijlpalen komen. Wanneer ze daarna de leeftijd van de eerste stapjes bereiken, doet zich een plotse en dramatische achteruitgang van de fysieke en mentale vermogens voor, vergezeld door het begin van aanvallen, onregelmatige ademhaling, een onbeholpen gang en het handenwringen. "Ik ken geen andere neurologische aandoening die zo'n specifiek stereotiep gedrag geeft: dit handenwringen dat deze meisjes zo goed als de hele tijd dat ze wakker zijn, uitvoeren", aldus Zoghbi. "Met dit muismodel kunnen we nu vragen 'Waarom is dat zo?'".

Zoghbi bestudeert het Rett syndroom sinds het midden van de jaren '80, toen ze deze patiënten voor het eerst ontmoette als beursstudente neurologie. Ze besloot op zoek te gaan naar het gen dat verantwoordelijk is voor de aandoening. Ze ging ervan uit dat het zich op het X-chromosoom -het vrouwelijk geslachtshormoon- moest bevinden, en dat het van wezenlijk belang moest zijn omdat er geen jongens met het syndroom gerapporteerd waren. (Aangezien jongens slechts één X-chromosoom hebben, zouden de mutaties die het gen uitschakelen, in een embryonale fase dodelijk zijn.) Meisjes hebben twee kopieën van het X-chromosoom, maar in elke cel is slechts één van de twee

kopieën actief. De wetenschappers leidden daaruit af dat, indien er maar voldoende cellen “normaal” waren, deze het gemuteerde gen konden compenseren.

Na 14 jaren van research ontdekte een onderzoeker uit Zoghbi's labo dat bij de Rett meisjes die ze bestudeerde, een gen, MECP2 genaamd, gemuteerd was. Eerder onderzoek suggereerde dat het MeCP2 proteïne ervoor verantwoordelijk was te verzekeren dat de genen die de cel met een moleculair label gemerkt had, -men noemt dit een methylgroep-, tot zwijgen gebracht werden. De MeCP2 proteïne klampt zich vast op deze methylgroepen en voorkomt dat ze in proteïne vertaald worden.

Hoe MeCP2's moleculaire rol vertaalt in een neurologische aandoening is nog steeds niet duidelijk. Sinds een diagnostische test voor de genmutatie ontwikkeld werd, is er wel een stroom aan nieuwe informatie over de prevalentie van de ziekte op gang gekomen. Deze informatie laat zien dat mutaties in het MECP2 gen een brede variëteit aan vormen kan aannemen.

“We hebben nu weet van gevallen van klassiek autisme en schizofrenie die veroorzaakt zijn door mutaties in dit gen”, zegt Zoghbi. “Het klinisch spectrum is zo breed dat we de ware prevalentie van deze mutatie niet kennen.” Ze schat dat de mutatie wel eens dubbel zoveel zou kunnen voorkomen als tegenwoordig wordt aangenomen, met misschien één getroffen op 10.000 kinderen.

Tot dusver is duidelijk dat het MECP2 gen, dat zich bij mens en

muis op het uiteinde van de lange arm van het X-chromosoom bevindt, een vitale rol speelt bij het afstemmen van het zich ontwikkelende zenuwstelsel tijdens een cruciale fase wanneer de kinderen leren recht zitten en lopen en een taal beginnen te verwerven, aldus Zoghbi.

Om de moleculaire details van wat fout loopt te kunnen begrijpen, dienden wetenschappers eerst een muismodel van de aandoening te creëren. De eerste poging daartoe, waarbij het MECP2 gen compleet uitgewist was, resulteerde in ernstige ziekte en vroegtijdig afsterven. Zoghbi en haar collega's probeerden dan een model te ontwikkelen dat de voortgang van de menselijke aandoening getrouwer nabootste. Daarom bestudeerden ze de verschillende mutaties die in patiënten aangetroffen waren om een mutant-muis te ontwerpen die een gedeeltelijk functioneel proteïne produceert. Het resultaat was een muis die vele aspecten nabootst van de bij de mens waargenomen aandoening.

Aan de hand van het muismodel zullen de wetenschappers nagaan hoe het MeCP2 proteïne de hersenfunctie aantast in een cruciale ontwikkelingsfase.

“Het tweede deel van het verhaal gaat er werkelijk om, te ontdekken wat dit proteïne in de hersenen uitricht,” zegt Zoghbi.

“Het zou kunnen dat de hersenen in een bepaalde ontwikkelingsfase plots de functie van dit proteïne vereisen. Bij de mens is al van bij de geboorte heel wat van de grove bedrading klaar.

De kindertijd is een kritieke periode waarbij levenservaringen

de synaptische functie verfijnen en de synapsen versterken. Ervaringen stemmen de hersenen fijner af. Misschien vereisen complexere taken de input van dit proteïne, en wordt het verlies ervan dan cruciaal. Er gaan dingen kapot en mensen gaan erop achteruit. Misschien zijn sleutelgenen die op bepaalde momenten belangrijk zijn, niet op hun plaats gebracht. We kennen het mechanisme niet, maar het feit dat we dit muismodel hebben, zal ons toelaten deze vragen te stellen.”

Zoghbi is hoopvol dat de studie van het muismodel ook gevolgen zal hebben voor de behandeling van patiënten met Rett syndroom. “In het voortschrijdende ontwikkelingsproces kan hetgeen we meemaken -onze ervaringen- ook de wijze waarop de hersenen reageren, veranderen. Dat kan een verklaring zijn voor de individuele verschillen in de ernst van de aandoening,” zegt ze. “Het is mogelijk dat de verrijking van de omgeving of het blootgesteld worden aan bepaalde prikkels de getroffen kinderen meer mijlpalen geeft. Ik kan me voorstellen dat we, via het bestuderen van de muizen, wegen vinden naar gedragsmatige of farmacologische benaderingen die op zijn minst symptomatische verlichting brengen.”

*Pam Francis
(vertaling Johan Delaere)*

PUBERTEIT EN PUBERTEITSPROBLEMEN BIJ MEISJES

U VROEG, PROFESSOR DR. CAEN ANTWOORDDE

Op onze Familiedag 2002 onderhield Prof. Dr. Craen ons over het thema "puberteit". Daarbij beantwoordde ze ook de vragen die ouders vooraf hadden ingediend. Op ons verzoek zette Dr. Craen een en ander nog eens op papier..



EEN "CRAEN" VAN EEN DAME
AAN HET WOORD

OP WELKE WIJZE VERLOOPT DE PUBERTEIT BIJ MEISJES ?

Onder "puberteit" verstaan we de periode van het rijpingsproces waarbij het lichaam van kind naar volwassenheid overgaat en waardoor de mogelijkheid tot vruchtbaarheid plaatsgrijpt. Tijdens deze periode zullen de inwendige geslachtsorganen (eierstokken bij de meisjes, teelballen bij de jongens) in grootte en volume toenemen: in tegenstelling met de periode voor de puberteit, zullen de eierstokken vrouwelijk hormoon kunnen beginnen produceren. Als vrouwelijk hormoon in de bloedcirculatie voorkomt, zal het borstklierweefsel groeien, waarbij het meisje in de puberteit haar borsten ziet vergroten (uitwendige geslachtskenmerken). Het vrouwelijk hormoon zal eveneens de baarmoeder in grootte doen toenemen, in voorbereiding van een mogelijke latere zwangerschap. De lichaamsgroei zal onder invloed van het vrouwelijk hormoon toenemen (puberteitspurt), en tegelijkertijd zal de rijping van de botten toenemen, waardoor de groeischijven langzaam zullen sluiten; de volwassen gestalte is dan bereikt. Ziehier het effect van het vrouwelijk hormoon: borstontwikkeling, groeiversnelling, gewichtstoename, toename van de botrijping, toename van de bothardheid, groei van vaginale en baarmoederslijmvliezen, groei van de baarmoeder. Naast de borstontwikkeling treden er tijdens de puberteit eveneens andere uitwendige geslachtskenmerken op, o.m. beharing ter hoogte van oksels en schaamstreek; deze beharing

ontstaat onder invloed van de bijnierhormonen.

Normalerwijze mogen de puberitaire kenmerken (borstontwikkeling, oksel- en schaamstreek-beharing) starten tussen de leeftijd van 8 en 13 jaar.

Gemiddeld verloopt er twee jaar tussen het begin van de borstontwikkeling en de eerste menstruaties. Het eerste bloedverlies treedt bij Belgische meisjes gemiddeld rond de leeftijd van 12.8 jaar op. Maandstonen (=menstruatie, bloedverlies) wijzen erop dat het baarmoederslijmvlies onder invloed van de hormonen gegroeid is en eveneens onder invloed van hormonen afbrokkelt. Gedurende de twee eerste jaren van bloedverlies zullen de maandstonen nog eerder onregelmatig optreden, nadien komen ze regelmatiger voor nl. om de 21 tot 35 dagen; normale maandstonen mogen 3 tot 7 dagen duren. De periode tussen de eerste dag van elke menstruatie noemen we de "cyclus": midden elke cyclus zal normalerwijze een eisprong gebeuren waarbij een eicel vanuit de eierstok naar de eileider springt en haar weg naar de baarmoeder gestart is. De eisprong kan bij sommige meisjes en vrouwen ongemakken van pijn gedurende enkele uren tot een dag geven.

WAT KAN GEDAAN WORDEN BIJ DE KLACHTEN OVER BUIKPIJN, GESPANNEN ZIJN, GEDRAGS-VERANDERINGEN TIJDENS MAANDSTONDEN ?

De hormonale veranderingen tijdens de cyclus bij meisjes en vrouwen zijn oorzaak van wisse-

lende hoeveelheden vocht die door het lichaam kunnen bijgehouden worden; deze vochtophoping kan een gespannen gevoel ter hoogte van de borsten en de buik geven, evenals hoofdpijn en humeurwisselingen. Bij deze gevoelens kunnen meisjes met het Rett syndroom zeker onrustig worden en dit uiten door te wenen; een proefbehandeling met een antipsychoticum zoals Risperdal kan soms aangewezen zijn.

Tijdens de maandstonen zelf kunnen pijnklachten optreden bij het samentrekken van de baarmoederspieren; hiervoor mogen gerust pijnstillende middelen zoals Brufen, Junifen of Naprosyne gebruikt worden.

WAT MET HET GEBRUIK VAN PIL, PRIKPIL, SPIRAAL ?

Bij gebruik van de klassieke "pil" zal er nog bloedverlies optreden tijdens de onderbrekingsperiode. Het voordeel van de pil betekent dat men op voorhand weet wanneer de bloeding zal optreden (nl. tijdens de week dat de pil niet genomen wordt).

De prikpil biedt het voordeel dat er geen bloedingen meer optreden; er moet wel om de drie maanden een hormooninspuiting gegeven worden. Sommige meisjes en vrouwen hebben last van duidelijke gewichtstoename tijdens het gebruik van de prikpil.

Bij gebruik van het spiraaltje (dat door de huisarts of gynaecoloog moet geplaatst worden) treden de maandstonen nog verder op; het spiraaltje dient enkel om een zwangerschap te voorkomen.

ZIJN MAANDSTONDEN NOODZAKELIJK ?

Maandstonen zijn op zichzelf niet noodzakelijk voor het lichaam. De aanwezigheid van vrouwelijk hormoon is wel belangrijk voor het vrouwelijk lichaam om de opname van kalk in de botten te onderhouden en dus een goede bothardheid te waarborgen.

Normalerwijze zal het vrouwelijk hormoon de baarmoederslijmvlies gedurende een viertal weken doen groeien in voorbereiding van de innesteling van een bevruchte eicel; indien er geen bevruchting is opgetreden, sterft het baarmoederslijmvlies af en wordt er bloedverlies gezien.

BIJ SOMMIGE RETT MEISJES IS ER EEN OVERDREVEN LICHAAMSBEHARING TE ZIEN. WAT IS DE OORZAAK ?

De echte geslachtsbeharing (ter hoogte van oksels en schaamstreek) is afkomstig van bijnierhormonen. Beharing op armen, benen en rug kan een familiale trek zijn of optreden als gevolg van medicatie-inname zoals bepaalde anti-epileptica. Voor deze veralgemeende toename van de lichaamsbeharing bestaan er weinig werkzame producten. Het gebruik van Androcur is niet aan te bevelen wegen de bijwerkingen op de bloeddruk en de leverfunctie.

Prof. Dr. Craen

RETT SYNDROOM EUROPE *on the move*

Op 26 mei 2002 vond te Bratislava de jaarlijkse bijeenkomst plaats van de Europese afgevaardigden van Rett Syndrome Europe (RSE). De dag daarvoor was een conferentie voor families, verzorgenden en professionelen met goed gevolg afgewerkt.

Wegens omstandigheden was onze vereniging dit keer niet lijfelijk van de partij.

Maar we blijven uiteraard bij de Europese zaak betrokken. Vandaar dat we voor u de verslagen van beide evenementen vertaalden.

GROTE BELANGSTELLING
VOOR DE EERSTE RSE-CONFERENTIE



ZATERDAG 25 MEI

Voor het eerst organiseerde RETT SYNDROME EUROPE een specifieke conferentie voor families, verzorgenden en professionelen van een Europees land, in casu Slovaakse. Het was de bedoeling, alle RS-geïnteresseerden en betrokkenen een platform aan te bieden waar ze elkaar konden ontmoeten, en waar ze up-to-date informatie konden inwinnen over de diagnose, de aanpak, de behandeling en de verzorging van personen met Rett syndroom. Bovendien wilden we de vorming van de nieuw opgerichte Rett syndroom vereniging in Slovaakse ondersteunen. De conferentie werd een klinkend succes. Ze trok meer dan 170 afgevaardigden van over heel Slovaakse. Van de 35 gezinnen die een dochter hebben bij wie het Rett syndroom gediagnosticeerd is, woonden er 13 de conferentie bij. Acht Rett meisjes werden door vrijwilligers begeleid terwijl hun gezinnen de vergaderingen volgden. Ook vertegenwoordigers van 13 Europese landen waren aanwezig.

YVONNE MILNE, RSE-VOORZITSTER

Ik had het voorrecht de conferentie te mogen voorzitten. Deze werd geopend door de eminente voorzitter van de Slovaakse Vereniging van Neurologen, Prof. Dr. Traubner. Daarna luisterden we naar onze centrale spreekster, Dr. Allison Kerr, die een uitstekende, heldere en omvattende voorstelling gaf. Naderhand beantwoordde ze vragen rond een waaier van items. Voor al wie aan het woord kwam, was voorzien in een simultaanvertaling.

Na de ochtendsessie was het de beurt aan Kari Kjørholt, een kinesitherapeute uit Noorwegen. Karin, moeder van de 22-jarige Ingrid (RS), had het over de kinesitherapie voor Rett syndroom. Daarna sprak de Hongaarse Krisztina Kalmar ons toe over haar werk als lerares met vier jonge Rett vrouwen. De conferentie werd besloten met presentaties door Slovaakse artsen en discussies over hoe de organisatie in Slovaakse vooruitgeholpen kan worden. Onze hartelijkste gelukwensen gaan naar Richard en Maria Simaljak, beiden arts en Rett ouders, en tevens RSE-vertegenwoordigers voor Slovaakse. Dit hele project werd gedragen door hun visie. Een paar dagen eerder hadden ze de mededeling gekregen dat hun nieuwe RS vereniging officieel aanvaard was, een opsteker van belang!

RSE's volgend project bestaat erin, gezinnen in Kroatië te helpen bij de organisatie van een conferentie in Zagreb in 2004. Bij wijze van voorbereiding houden de RSE-afgevaardigden hun jaarlijkse meeting in mei van volgend jaar in Zagreb. We hopen er te kunnen in slagen om het succes van onze inspanningen in Slovaakse te herhalen.

Volgende landen waren present op de jaarlijkse RSE-meeting: Finland, Frankrijk, Groot-Brittannië, Hongarije, Italië, Kroatië, Malta, Noorwegen, Rusland, Slowakije en Zweden. België, Duitsland, Macedonië, Polen en Turkije waren verontschuldigd.



DE DEELNEMERS AAN DE RSE-MEETING IN BRATISLAVA

Commentaar op het verslag van de vorige meeting in Budapest

Ronnie Jaffa (G-B) vond het fantastisch hoe, uit een emailcontact met Slowakije amper een jaar geleden, zo'n grootse conferentie en meeting is kunnen groeien. Hij stipte aan dat ook Kroatië er voor de eerste keer bij is.

Planning

Het is van belang om webmaster Johan Delaere (België) op de hoogte te houden van alle nieuwe contactpersonen en e-mail updates voor de website. Alle updates van nationale websites dienen eveneens naar Johan doorgestuurd te worden.

Delen van hulpmiddelen en uitrusting

Katalin Borvendeg (Hongarije) vond we dit prima voorstel van vorig jaar echt zouden moeten uitwerken. Hongarije kreeg een verzoek van een arts die werkzaam is in een ziekenhuis in Oekraïne. Hij vraagt of er geen RSE-land is dat hem een faxtoestel zou kunnen bezorgen. Er werd beslist op de RSE-website een "HELP"-pagina in te lassen, waarop verzoeken om hulpmiddelen, uitrusting, enz. geplaatst kunnen worden. Het land dat een schenking doet, moet ook zien uit te vinden hoe de uitrusting ter plaatse kan geraken, of ze compatibel is, enz.

Nieuwe contacten

Jorma Syvajarvi (Finland) is er niet echt in geslaagd om contact te leggen met Estland. Dat kon hij wel met Rusland, dat besliste om deze meeting bij te wonen.

Financiën

Ulf Hanell (Zweden) laat weten dat er, vóór de afrekening van de Bratislava meeting annex

conferentie, 7.877 EUR in kas is. De rekening zelf is voornamelijk gelocaliseerd in Oostenrijk. Ulf dringt erop aan toe te zien dat de lidgelden integraal worden overgemaakt. Bij de betaling door Finland en Denemarken werden aan RSE telkens 5 EUR onkosten aangerekend.

Een substantieel gedeelte van het bedrag in de kas danken wij aan de persoonlijke inspanningen van Irmgard Wenzel, die vrienden en familie aanschreef om geld in te zamelen voor de Bratislava conferentie.

Update van het Bestuur

Irmgard Wenzel (Oostenrijk) liet weten dat Duitsland het lidgeld betaalde. Een aantal moeilijkheden en meningsverschillen hielden Duitsland weg van deze meeting. Dietmar Dörr nam ontslag uit het bestuur.

Katalin Borvendeg (Hongarije) gaf als bestuurslid te kennen dat ze problemen ondervond bij het communiceren met bepaalde andere leden van het bestuur.

Ronnie Jaffa (G-B) herhaalde zijn voorstel uit het verleden om telefoonconferenties te houden. Volgens hem zouden die de communicatieproblemen helpen overwinnen.

Ulf Hanell (Zweden) is de mening toegedaan dat het bestuur minstens één keer per jaar moet bijeenkomen. Er werd beslist om de telefoonconferentie uit te proberen.

Hanne Blom-Bakke (Noorwegen) herinnerde ons eraan dat het één van de RSE-doelstellingen is om geld los te krijgen van de Europese Unie.

Yvonne Milne (G-B) verklaarde dat ze dit uitgezocht had, maar dat daar veel problemen bij komen kijken.

Gérard Nguyen (Frankrijk) liet weten dat Frankrijk de EU een rapport stuurde i.v.m. Rett syndroom, gezien 2003 het Europees jaar van de gehandicapten wordt.

De vertegenwoordigers uit Kroatië brachten naar voor dat ze weet hebben van 12 gevallen van Rett Syndroom in hun land. Ze plannen de vorming van een nationale vereniging, en willen meer Rett informatie verspreiden omdat de plaatselijke artsen weinig of geen kennis hebben van de ziekte. RSE heeft besloten om Kroatië te helpen bij het opzetten van hun vereniging. Daartoe zal in de eerste plaats de volgende RSE-meeting in Zagreb gehouden worden, en wel op zaterdag 25 mei 2003. Het jaar daarop moet dan in Kroatië een gelijkwaardige conferentiemeeting doorgaan als deze in Bratislava.

Italië werkt momenteel aan een project dat een "Rett Register" zal creëren voor alle Rett meisjes in Italië. Dit gebeurt in samenwerking met de

universiteit van Milaan. Als ze 2 andere EU-lidstaten zouden kunnen vinden die hetzelfde doen, kunnen ze de EU om fondsen vragen. Oostenrijk toont interesse. Andere landen die mee in het project willen stappen, worden vriendelijk verzocht contact op te nemen met de Italiaanse vereniging.

Ten gevolge van een aantal vrijwillige ontslagen, werd beslist om nieuwe bestuursleden te kiezen. Dit zijn de nieuw verkozenen: voorzitter Yvonne Milne (G-B), secretaris Denis Galea (Malta), penningmeester Ulf Hanell (Zweden), en gewone bestuursleden Gérard Nguyen (Frankrijk) en Gennadi Trufanov (Rusland).

Ulf Hanell en Yvonne Milne kunnen tekenen voor rekening van RSE.

Andere

Slovakia schrijft een bedankingsbrief naar RSE voor het organiseren van de succesvolle conferentie, en zal de brief, samen met een kopie van het certificaat dat aan alle aanwezigen werd gegeven, doorsturen naar Johan Delaere. Brief en certificaat zullen op de website gepubliceerd worden. Slovakije zal ook op kosten van RSE de informatie en de video rond de conferentie opsturen naar alle leden van RSE.

Toekomst

We somden enkele plannen op voor de korte en de lange termijn:

2002 – 2003

1. Een "Help"-pagina op de RSE-website teneinde andere Europese landen bij te staan met hulpmiddelen en uitrusting.

2. Een "Evenementen Dagboek" op de website, waar alle landen de data van hun conferenties, meetings, enz. kunnen laten noteren.
3. De organisatie van de volgende meeting in Kroatië.
4. De hulp aan Kroatië bij het opzetten van hun eigen vereniging.
5. Rusland helpen bij het opzetten van een eigen vereniging.
6. De RSE-website blijven verbeteren en updaten.

2003 – 2004

Het organiseren van een conferentie in Kroatië. Met het oog op toekomstige financieringsprojecten, werd aan Kroatië gevraagd namen op te sporen van bedrijven die investeren in hun land. Misschien vinden we op deze manier een hoofdsponsor voor de komende conferentie.

Elk land dient te proberen een landgenoot te contacteren die in het Europees Parlement zetelt, teneinde een "patroon" binnen de EU te hebben. Dat kan ons helpen om een weg te vinden naar bepaalde EU-fondsen. Jorma Syvajarvi (Finland) heeft een goed contact en zal daar proberen gebruik van te maken.

Bij het afronden van de meeting stelden allen voor, een woord van dank te richten tot de uittredende bestuursleden Dietmar Dörr, Katalin Borvendag en Irmgard Wenzel.

Een speciaal woord van dank gaat ook uit naar Johan Delaere voor het zeer waardevolle werk op de website.

*Denis Galea, RSE-secretaris
(vertalingen Johan Delaere)*

MONEY MAKES THE BRSV GO AROUND

Om onze vereniging van a tot z draaiende te houden ...

ADMINISTRATIE: FOTOKOPIEËN • TELEFOONKOSTEN

UITGAVE EN DRUK RETT SYNDROOM HANDBOEK

FAMILIEDAG: HUUR • SPREKER • THERAPEUTEN • BRUSSENWERKING • ANIMATIE

HERUITGAVE BELGISCH RETT SYNDROOM BOEK

LIDGELDEN VLAAMSE EN (INTER-) NATIONALE VERENIGINGEN

RETT GAZET: REDACTIE • LAY-OUT • DRUK • VERZENDINGSKOSTEN

RETT SYNDROME EUROPE: LIDGELD • DEELNAME CONGRES

UITGAVE NIEUWE RETT SYNDROOM FOLDER

VIDEO SILENT ANGELS: VERTALING • ONDERTITELING • KOPIËREN TAPES

WEBSITE: INTERNETABONNEMENT • HOSTING • DOMEINNAAM

... zijn harde euro's nodig!

Uw giften, vanaf 30 EUR fiscaal aftrekbaar, zijn méér dan welkom op rekeningnummer 068-2060875-40.

FAMILIEDAG 2002 IN HET GIELSBOS

DE VOORZITTER ZAG

DAT HET GOED WAS...

Als de ploeg goed speelt, zal de trainer niks veranderen aan de opstelling. Als in een labo de formules van de bereidingen kloppen, wordt er niets gewijzigd. Als de Rett gezinnen in grote getale naar de Familiedag komen, mogen wij concluderen dat ook dit recept goed werkt. Dus aan de kwaliteit wordt beslist niet geraakt.

En ze waren met velen dit jaar. Het overtrof eigenlijk een beetje onze verwachtingen. Een zeer aangename vaststelling. We hopen trouwens dat iedereen deze verre uitstap de moeite waard heeft gevonden. Is dit niet het geval, dan horen we daar van.

De Rett meisjes werden door de begeleiders weer figuurlijk in de watten gelegd (snoezelen, muziektherapie en trilvloer), en samen met de brussenwerking hield een vlot animatieteam de broers en zussen die dag aangenaam bezig. Zodoende konden de ouders zich ontspannen en met een gerust gevoel al hun aandacht wijden aan de interessante voordracht van Prof. Dr. Rita Craen i.v.m. de puberteit en de link naar het Rett Syndroom.



Voor wat hoort wat. BRSV-secretaris Jan Van Zwam zegt het met bloemen.

Een delegatie van Kiwanis Belfort Gent, de sponsor van deze familiedag, waren enthousiaste toehoorders. Ze stelden vast dat de BRSV er inderdaad een aangename familiedag van maakt. Het middagmaal was naar gewoonte weer voortreffelijk. Een pluim dus op de hoed van het keukenpersoneel van 't Gielsbos.

Na een korte, algemene vergadering voor de Belgische ouders was er tijd en ruimte voor andere "bezigdheden" of vermaak: een wandeling, een babbel bij een pintje of een kopje koffie, ...



Een België-Nederland achter de schermen: de laatste afspraken voor de vertaling van Kathy Hunters Handboek.



De wissel bij het BRSV-bestuur in beeld: Didier Ghijssels komt, Christian Jacobs gaat. Van harte welkom Didier, van harte bedankt Christian!

FAMILIEDAG GIELSBOS

FAMILIEDAG 2002 IN HET GIELSBOS

Buiten showde een firma een aantal speciale fietsen voor rolstoelgebruikers. Een gewaardeerd en interessant initiatief, zo bleek achteraf.



Zouden we deze nemen ?

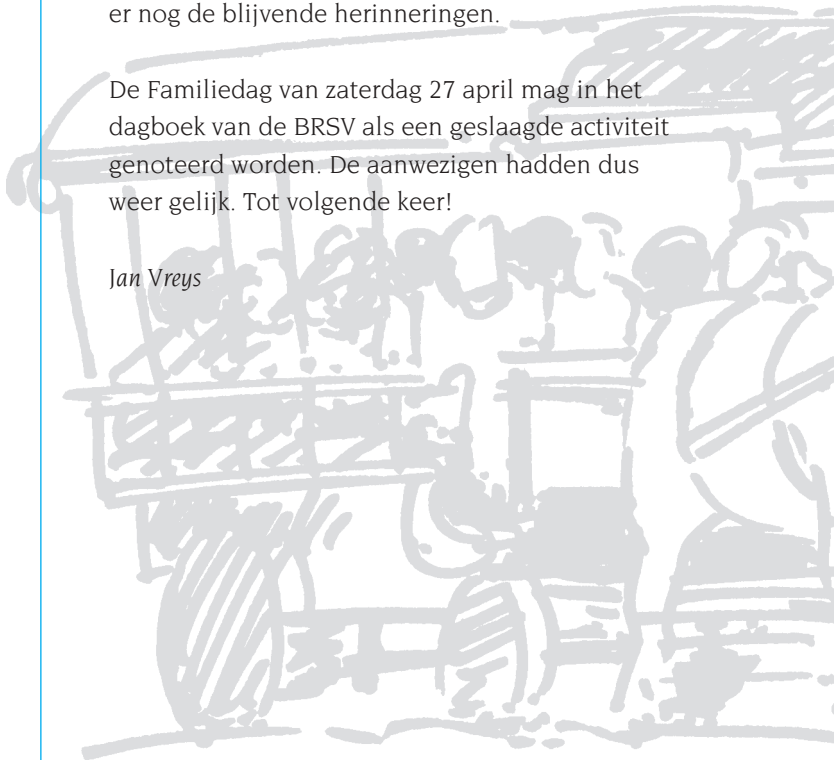


Geef mij maar deze Rett Rolls Royce !

De huifkar, getrokken door het duo Bles en Bloss, en bestuurd door twee vlotte, sympathieke opa's, reed weer vele rondjes door het mooie landgoed van de instelling. De Rett meisjes glunderden van plezier en contentement. En of je nu een analoge horloge of een digitaal uurwerk draagt, de tijd in het bos van Gierle vliegt gewoon. Een halve dag is niks en een hele dag twee keren niks. Gelukkig zijn er nog de blijvende herinneringen.

De Familiedag van zaterdag 27 april mag in het dagboek van de BRSV als een geslaagde activiteit genoteerd worden. De aanwezigen hadden dus weer gelijk. Tot volgende keer!

Jan Vreys



De rolfietsen genieten kennelijk ruime belangstelling.



**...EN OOK ONZE FOTOGRAAF
HAD HET IN DE GATEN**

FAMILIEDAG 2002 IN HET GIELSBOS

ALS DE MUREN

KONDEN SPREKEN:

... DE TURNZAAL

VAN HET GIELSBOS

ZAG DAT HET GOED WAS ...

Kreun-steun. Ja, je hoort het goed: ik ben nog niet helemaal bekomen van die bewuste zaterdag (zaterdag 27 april 2002, nvdr). Ik was nog niet helemaal wakker toen er plots, zonder enige aankondiging, zo'n 25 brusjes over mijn teer velletje kwamen gelopen. Ze verzamelden zich rond een zekere Ogir, een wereldbepaalde poppenspeler, en zijn hoogstpersoonlijke boezemvriend en trekpop Jens. Eerst moesten de brusjes Rigo helpen om zijn vriend en pop Jens tot leven te brengen. Dat ging gepaard met heel veel lawaai, amai mijn strepen als ik eraan terug denk. Toen ont-pop-te (haha) deze trekpop zich tot een heuse kierewiete circusartiest. Zonder ook maar één keer te knippen met zijn ogen of zijn handen om te draaien, huppelde hij op een grote rollende ton, om er vervolgens op mijn vel mee rond te rijden. Schitterend. De brusjes vonden dit natuurlijk fantastisch en wilden dit ook allemaal eens proberen. Eén voor één beklommen ze wankelend en rillend deze levensgevaarlijke, gigantische ton en waagden een ritje door voor of achteruit te wandelen en zo de ton voort te bewegen. Zelfs de allerkleinsten liepen even later vrolijk fluitend op de ton in het rond. Tja en van het één komt het ander, de ene uitdaging brengt de andere met zich mee, het welgekende domino-effect. Voor ik goed en wel door had wat ze allemaal aan het uitspoken waren op mijn vel, waren er al brusjes aan het fietsen op een miniatuur-fietsje (een piep- piep- piep- piepklein fietsje) al slalomend tussen kegels en bezemstelen. Anderen liepen als volleerde koorddansers over een stalen koord dat (centi)meters boven de grond was opgespannen, ijselijk gewoon. Er werden uiterst gevaarlijke maar meesterlijk gracieuze sprongen uitgevoerd op mijn grote trampoline en er werd ook gewoon gerollebold op mijn luchtkussen. Weer anderen jongleerden (het rondgooien op een schijnbaar willekeurige manier van eender

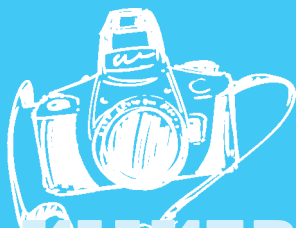
welk voorwerp, bij voorkeur meerdere voorwerpen tegelijkertijd) met balletjes, kegels, borden, stokken, ... of beoefenden de acrogym, waarbij verschillende personen in verschillende houdingen op elkaar gaan staan. Enzovoort... Er werd ook een circusprogramma uitgewerkt waarin de brusjes aan elkaar konden laten zien wat ze allemaal geleerd hadden, en dat was niet min. Rond de middag is wel iedereen, om een voor mij nog onverklaarbare reden, even weggegaan, maar dat was wel goed want dan kon ik mijn velletje nog eens uitstrekken, mijn talrijke strepen gladstrijken en even ongegeneerd in de vier hoeken krabben. Gelukkig waren ze toch weer snel terug, want er gaat niets boven de stimulerende activiteit van een bende uitgelaten brusjes om er jong en fris uit te blijven zien. Telkens als de brusjes zich een circustechniek meester maakten, kregen ze van Ogir en zijn boezemvriend en pop Jens een stukje karton. Later, toen de rust al geleidelijk weerkeerde, bleek dat men van deze stukjes samen een heuse minitrekpop kon maken. Men moest de verschillende stukken dan wel op een juiste manier aan elkaar vasthechten met behulp van enkele splitpennen, en ze voorzien van enkele kleurtjes of hier en daar een likje verf. Zodat enkele brusjes blij gemutst naar huis konden vertrekken met een mini-Jens op zak. Omstreeks 5 uur keerde de absolute rust weer en (snik) was (snik) iedereen (sniksnik) weg... (snik).

Maar hopelijk zie ik jullie volgend jaar weer!
Vele groetjes van jullie zeer toegenegen Turnzaal (in het Gielsbos).

De Brussenwerking



- **UW REACTIES, VRAGEN OF SUGGESTIES**
- **OMTRENT ONZE ACTIVITEITEN**
- **(KERSTFEEST, FAMILIEDAG)**
- **ZIJN WELKOM OP ONS POST- OF**
- **E-MAILADRES**



RETT MEID IN DE KIJKER

11 Juli 1302 is een historische dag in de geschiedenis van ons Vlaamse volk.

Voor uw Rett Gazetverslaggever zal zaterdag 13 juli 2002 onuitwisbaar staan opgetekend in zijn dagboek. De nieuwe rubriek in dit tijdschrift ligt hiervoor aan de basis. Het verplichtte ondergetekende vooraf tot de aanschaf van een gestroomlijnde en papiervriendelijke schrijfstick met grammaticacontrole, een gelijnd blanco verslagboek, een digitaal foto toestel en een nieuwe wegenkaart van België. De edele redactie van de BRSV sloeg mij tot pennenridder en verwacht voortaan in iedere editie een nobele inkijk in het leven van iemand met Rett Syndroom.

ANNEMIE VAN MIERLO

Voor het eerste huisbezoek rijden we naar het meest noordelijke dorp van onze prachtige Limburgse Kempen: naar Hamont - Achel. Deze rust uitstralende gemeente ligt in een fietsvriendelijk, natuurgroen kader vlakbij de Nederlandse grens, niet zover van Eindhoven. Ons hoofdpersonage is hier geboren op 9 januari 1982, en woont bij haar lieve ouders: Annemie van Mierlo.

Annemie is de oudste dochter van Bernadette Vaesen en Piet van Mierlo. De ooievaar bestelde hier zowaar driemaal aan huis. Ook Tom (1983) en Carolien (1984) zijn thuis geboren. De zwangerschap en de geboorte van Annemie verlopen zonder problemen. Zij is een wolk van een baby. Een bezorgde moeder merkt al snel wanneer er iets scheelt aan haar kind. Bernadette is verpleegster van opleiding en dat maakt haar misschien wel alerter voor bepaalde gedragsveranderingen van Annemie. Vanaf de leeftijd van acht maanden tot ongeveer twee jaar heeft Annemie regelmatig

ontroostbare huilbuien. Deze buien nemen toe in hevigheid en duur. Tussendoor zijn er ook zeer vele momenten van uitbundig schaterlachen, al dan niet met een rechtstreeks vast te stellen reden of oorzaak. Zo'n beeldschoon kind! Wat scheelt er toch? Bij een eerste controle stelt de kinderneuroloog een zekere ontwikkelingsachterstand vast. Enige tijd later worden verdere onderzoeken gedaan, maar een exacte diagnose wordt nog niet gegeven.

Annemie's toestand verbetert niet, integendeel. Men stelt een achteruitgang vast van enkele verworvenheden. Huilbuien, veel wriemelen met de handjes, veel kwijlen, slik- en eetproblemen zijn opvallend aanwezig. Kruipen doet Annemie wel, lopen kan ze echter niet. In de loop van 1983 verklaart de neuroloog dat Annemie Rett Syndroom heeft. Deze zeldzame stoornis, die alleen meisjes treft, is dat jaar herontdekt door prof. Hagberg en collega's, en nu wereldwijd bekendgemaakt. Voor Bernadette en Piet is dit nieuws enerzijds een bevestiging van het feit dat er wel degelijk iets mis is met hun dochter. Anderzijds is dit een zware emotionele schok. Ze worstelen met vele vragen die niemand op dat moment kan beantwoorden. Wat zal de toekomst brengen?

Wanneer Annemie vijf jaar is, gaat zij naar de dagopvang "t Heultje" in het Dienstencentrum Sint - Oda in Overpelt. Mama solliciteert in deze instelling en kan er aan het werk als opvoedster in een leefgemeenschap van volwassen gehandicapten. Annemie's vader, werkzaam in de wegenbouw en geplaagd met rugklachten, ruilt zijn job met die van Bernadette en wordt prompt 'HUISMAN'! De rollen worden dus omgekeerd. In haar nieuwe werkomgeving ziet Bernadette dagelijks welke aangepaste hulpmiddelen nodig zijn voor personen met een zware handicap. Ook voor Annemie dringen deze dingen zich op omwille van haar immobiliteit. Een moeilijke keuze komt er aan. Ofwel dient hun woning volledig 'aangepast verbouwd' ofwel wordt een nieuwe, aangepaste woonst gebouwd. Het wordt dit laatste, en met succes: fonkelnieuw en aangepast voor rolwagens, rugsparende tilmogelijkheden en beter toezicht.

Het is een zware episode in hun gezinsleven die van iedereen zowat het uiterste gevraagd heeft.

Vanaf haar tiende levensjaar krijgt Annemie hevige en langdurige epilepsieaanvallen. De lange recuperatieperioden tussen de aanvallen (zeer suf) en moeilijker eten zijn hiervan het gevolg. Ook is er nu veel meer toezicht nodig. Af en toe moeten ma en pa er ook eens tussen uit. Even wat rust opzoeken en de batterijen opladen. Gelukkig kunnen zij steeds rekenen op prima opvang in eigen familiekring voor Annemie en haar broer en zus.

Het beste contact met Annemie is er bij het opstaan en het slapengaan. Alles verloopt dan meestal in een ontspannen sfeer. De rol van pa als rustige huisman is hierbij van goudwaarde. Annemie vertoeft dolgraag buiten. Als het weer het toelaat, neemt pa haar mee uit fietsen. Annemie zit dan in een rolwagen, met aangepaste zitschelp, die vooraan de fiets is gemonteerd. Als de wind haar haren streelt, lees je de deugd zo van haar gezicht. Zij is enorm gefascineerd in alles wat beweegt. Haar klare kijkers ontgaan niets. Ook dieren kunnen haar boeien, maar er moet wel actie zijn. Een bezoekje aan een druk winkelcentrum is voor haar een feest. Haar algemene toestand is wel heel wisselvallig omwille van de

epilepsieaanvallen. Deze maken haar zeer moe en dan slaapt zij ook veel. Uitgerust is Annemie zeer alert en reageert ze spontaan op haar typische manier. Om 22 uur wordt zij gewoonlijk te slapen gelegd en om 7 uur 's morgens begint weer een nieuwe dag.

In 1997 heeft Annemie een zware scolioseoperatie ondergaan. Het kromgroeien van de rug veroorzaakte een algemene toestand die dreigde kritiek te worden. Terugblikkend op deze moeilijke periode mag gezegd dat een goede voorbereiding op deze ingreep toch wel heel nuttig is geweest en ook aan te raden is. De goede informatie en een vlotte professionele begeleiding vanuit de BRSV bracht heel wat steun. Na een maand was Annemie flink opgeknapt. Deze zeer nodige ingreep resulteert uiteindelijk in een betere lichaamshouding, makkelijker eten, een vlottere ademhaling en een betere alertheid. Haar immobiliteit maakt dat Annemie regelmatig dient opgetild: voor verschooning, in en uit bad, in en uit bed, ... Hiervoor is een zeer handig en degelijk tilsysteem aangeschaft. Het wordt opgehangen aan speciale plafonrails. Deze zijn bevestigd in de huiskamer, waar haar speciale bedbox staat, in de badkamer en in haar eigen slaapkamer. De kamer van Annemie ligt naast de slaapkamer van de ouders en naast de badkamer. De rails zijn doorlopend bevestigd. Brede schuifdeuren vergemakkelijken de doorgang. Een verschooningstafel in de badkamer is een zeer nuttig en onmisbaar meubel.

In de dagopvang van 't Heultje is er een groot aanbod van activiteiten en bezigheden die zij fijn vindt. Zo is er o.a. muziektherapie, basale stimulatie, een heus luchtkussen, een trilvloer, een snoezelruimte, een waterbed, lichaamsmassage, uitgebreid in bad gaan, bruisvoetbad, wandelen (in rolwagen) in de buitenlucht. Iedere woensdag mag Annemie volop genieten van een "zwembert" in een aangepast verwarmd zwembad in deze instelling. Ook krijgt zij iedere dag kinesithérapie. Vaak en veel met haar praten maakt haar leven fijn. Ze geniet ten volle van de aandacht die ze krijgt. Annemie wordt dagelijks opgehaald en thuisgebracht. Een uurtje heen, een uurtje terug.



Zij heeft al jaren dezelfde busbegeleider (op vrijwillige basis) en dat is een grote geruststelling voor haar ouders.

Bernadette en Piet hebben met de BRSV al contact van bij het start van onze vereniging. De ontmoetingen met de andere ouders, studie- en familie-dagen, professioneel advies en begeleiding en het tijdschrift worden heel positief en vooral bemoedigend aanvoeld.

Het mag gezegd dat het gezinsleven ten huize Van Mierlo-Vaesen praktisch volledig is aangepast aan het leven en de handicap van dochterlief.

Ook voor broer en zus betekent dit uiteraard een zekere beperking in hun leven. Annemie is zo'n lieve en brave zus. Zij zien haar graag en begrijpen haar nu ook. Echte warme liefde maakt vele dingen mogelijk. Met Carolien heeft zij een fijn en teder contact. Als Annemie veel mompelt, is dit voor haar omgeving een overtuigend bewijs dat ze dan in goede doen is. Het lijkt dan of ze veel te vertellen heeft. En dat zal ook wel. Kon ze het ook allemaal maar vertellen!



Ze zou vast en zeker duiden dat ze een fijne geborgen thuis heeft en een toffe dagopvang.

Eén ding is zeker: meisjes met Rett Syndroom vertellen met hun ogen. En die liegen nooit!

Jammer van het slechte weer die zaterdag. Noodgedwongen moesten de foto's dan maar binnenshuis gemaakt. Annemie had nochtans veel liever buiten geposeerd, op haar lievelingsplekje tussen de bloemen achter in de tuin. Die felle cameralichtflitsen leken verdraaid sterk op de bliksems van het heersende onweer. Alle donders nog aan toe zeg!

Jan Vreys





Rett's RECHT-hoekje

DE NIEUWE VOOGDIJWET

De wet tot wijziging van verscheidene wetsbepalingen inzake voogdij over minderjarigen werd op 1 augustus 2001 van kracht, en bracht tal van ingrijpende veranderingen met zich mee. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de huidige regels evenzeer gelden voor de verlengd minderjarige wiens ouders overleden zijn, of wiens ouders verzochten om het ouderlijk gezag te laten vervangen door de voogdij. Indien dit niet het geval is blijft de verlengd minderjarige onder het ouderlijk gezag van zijn ouder(s), zoals dit voor de minderjarige is.

De oude regels inzake voogdij betroffen hoofdzakelijk het bestuur van de goederen van een minderjarig kind en werden toegepast in alle omstandigheden waar een kind geen twee ouders had.

1. Voogdij

Thans valt de voogdij niet meer open zolang er één ouder in leven is.

De enige of de langstlevende ouder neemt het ouderlijk gezag over de minderjarige, alsook het beheer van de goederen, waar als ouder. Deze ouder geniet echter geen grote zelfstandigheid m.b.t. het beheer van de goederen aangezien de ouder, net zoals de voogd, voor de meeste handelingen die namens het kind worden gesteld, machtiging van de vrederechter moet krijgen, bv. om goederen van de minderjarige te vervreemden of om te berusten in een vonnis waarbij de minderjarige betrokken is.

Voor de minderjarigen die al onder voogdij waren, maar nog één ouder in leven hebben, heeft de voogdij op 1 augustus 2001 opgehouden te bestaan, aangezien zij onder het ouderlijk gezag vallen. Voor minderjarigen, die onder voogdij waren en geen ouder meer in leven hebben, is de nieuwe regeling van toepassing vanaf 1 februari 2002.

2. De voogd

Er zal dus slechts één voogd zijn voor het kind dat géén ouder meer in leven heeft, of indien deze afwezig is, verdwenen, of in de onmogelijkheid verkeert om het ouderlijk gezag uit te oefenen.

De ouders kunnen bij gezamenlijke verklaring een voogd aanwijzen, de langstlevende of enige ouder bij testament of bij verklaring (bij de vrederechter of bij de notaris).

Opdat deze werkelijk voogd wordt, dient deze de taak van voogd te aanvaarden. In tegenstelling tot de oude regeling is voogdij geen verplichte taak meer.

Verder dient de Vrederechter de aanwijzing te homologeren. Indien hij weigert de keuze van de ouder(s) te respecteren, moet hij zulks motiveren en mag deze weigering enkel door het belang van het kind zijn ingegeven.

In geval van voogdij bij verlengd minderjarigen oordeelt de Rechtbank van Eerste Aanleg, aangezien deze rechtbank bevoegd is voor deze materie.

Er zal zoals voordien een toezienend voogd worden aangesteld.

3. De familierraad is afgeschaft

De instelling van de familierraad is afgeschaft, doch de vrederechter zal wel individuele familieleden raadplegen, vooral bij de benoeming van de voogd. De vrederechter kan echter ook andere personen horen.

4. De vrederechter

De vrederechter beslist voortaan alleen, zonder de familierraad, over wat het best het belang van de minderjarige zal dienen; indien hij bijkomende informatie wenst, kan hij via het parket een beroep doen op de sociale diensten.

5. Er gaat meer aandacht naar de persoon van de minderjarige

De voogd én de vrederechter krijgen ook uitdrukkelijk de opdracht om zich over de opvoeding en de opvang van de minderjarige te ontfemen. Bovendien krijgt de minderjarige inspraak, en er wordt daarvoor niet louter verwezen naar artikel 931 Ger.W. dat het hoorrecht van de minderjarige vastlegt. De vrederechter moet de minderjarige oproepen en hem horen vóór hij een beslissing neemt. Gaat het om de persoon van de minderjarige, is dat het geval zodra hij twaalf jaar oud is; gaat het om zijn vermogen, dan zodra hij vijftien jaar oud is; en gaat het om de verkoop van "souvenirs en andere persoonlijke voorwerpen", zodra hij over het vereiste onderscheidingsvermogen beschikt.

Dat deze regeling voor de mindervalide vaak een dode letter zal zijn, zal niemand verbazen, doch de vrederechter kan steeds advies inwinnen bij personeel en directie, indien hij zulks wenst.

6. De bescherming door de voogdij

De bescherming geboden, door de voogdij, betreft thans niet enkel het materiële aspect (beheer van goederen), doch ook de zorg om het welzijn van de minderjarige.

De voogd moet de vrederechter en de toezienende voogd immers jaarlijks een rekening en een verslag voorleggen.

De rekening heeft betrekking op het beheer. Het verslag heeft betrekking op de opvoeding en de leefwijze van de minderjarige en dient de ontplooiing van de betrokken persoon te garanderen. Immers, de vrederechter kan de voogd vervangen.

7. Gevolgen voor de ouders

Thans dienen de ouders die namens hun kinderen handelen, voor al wat het dagelijks beheer overstijgt, ook door de vrederechter te worden gemachtigd. Er is immers geen onderscheid tussen de situatie waarin beide ouders leven of slechts één ouder. Deze beperking werd verantwoord met de mededeling dat de belangen van de kinderen beter beschermd moeten worden. De wetgever is er dus van uitgegaan dat de ouders in het verleden ofwel niet te betrouwen waren, ofwel niet competent waren wanneer ze vermogensbeslissingen namen voor hun kinderen.

De minderjarigen kunnen bij hun meerderjarigheid hun ouders ter verantwoording roepen.

Bij verlengd minderjarigen is de kans echter klein dat ouders ter verantwoording worden geroepen, vermits de betrokken persoon nooit meerderjarig zal worden. Het is dan aan de belanghebbenden (vb. directie, personeel, ...) om hiertegen op te treden.

(Bron: Hans Vanheusden, Witte Mol)

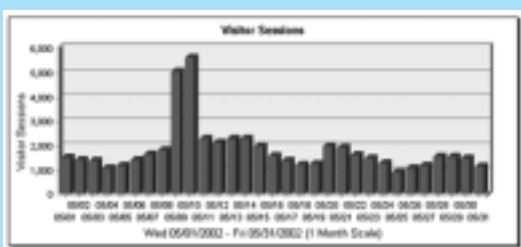


JULIA ROBERTS GAAT ERVOOR



JULIA ROBERTS VOOR DE MICROFOON,
GEFLANKEERD DOOR IRSA-VOORZITSTER
KATHY HUNTER

In de maand mei kreeg het Rett syndroom een ongeziene belangstelling vanwege zowat alle Amerikaanse kranten en tv-stations. Het aantal bezoekers op de website van de International Rett Syndrome Association (IRSA) piekte die maand tot een hoogte van maar liefst 56.341 hits. Eén en ander had te maken met een IRSA-actie die de steun kreeg van Hollywoods topactrice en Oscarwinnares Julia Roberts. U herinnert zich ongetwijfeld haar vriendschap met Abigail, het inmiddels overleden Rett dochtertje van haar vriendin. Een vriendschap die resulteerde in Julia's toezegging om de teksten in te spreken voor de video "Silent Angels".



DE BEZOEKERSPIEK OP IRSA'S WEBSITE

Dit keer toonde Julia zich bereid met tal van Amerikaanse Rett families mee op te stappen naar het Amerikaans Congres. Het ging om een IRSA-actie met de bedoeling om van de politici 15,5 miljoen dollar los te weken ten gunste van de Rett research. Tegenover de Congresleden zorgde Dr. Alan Percy voor de nodige wetenschappelijke argumentatie, terwijl de actrice de morele steun voor haar rekening nam met een ontroerend getuigenis over haar vriendschap met Abigail.

Kathy Hunter, Rett moeder, stichteres en voorzitter van IRSA, getuigt: "Het was een reuzenonderneming, maar we kregen 150 ouders die bereid waren om mee op te stappen in de mars naar het Congres. Wat een fenomenale dag! Julia trok tijd uit voor de meisjes, en er moeten wel honderd reporters present geweest zijn. Laat ons hopen dat de bekendmaking tot nog meer researchdollars leidt en tot het geloof in een toekomst voor iedere persoon met Rett syndroom".

We hopen het van harte met haar mee. Een pluim voor Julia Roberts, voor IRSA en voor elke familie die naar het Congres stapte. Met hun actie hebben ze wereldwijd de aandacht getrokken op het bestaan van het Rett syndroom. Zo o.m. ook in België, waar de mars en de speech van de actrice aan bod kwamen in het tv-programma "Rode loper".



DE "RETT STOOTTROEPEN"
IN HET AMERIKAANS CONGRES

Wie er alles over wil lezen, verwijzen we graag door naar <http://www.rettsyndrome.org/main/julia-roberts-congress.htm>, waar ook nog een heleboel foto's van het evenement te bekijken zijn.

Lijst fiscale giften van 2002 (alfabetisch geordend)

DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING DANKT:

ANTONISSEN CLEMENT
BEYENS PAUL-WELLENS KARIN
BUSSCHOTS-DE VOCHT
CAERS LEON
CASAER PAUL-VANDEPUTTE L.
COPPENS ALBERT
DE BELUKLAER JOZEF
DE BLOCK GEORGETTE
DE BOCK D.
DE DAPPER GUY
DE KINDERVRIEND
DE MITS LUDWINE
DE MUYNCK JOHAN
DE POTTER PIERRE
DE SAGHER JOHAN
DEHAES MARGUERITE
DEKOCKER-DE RIDDER
DEKOCKER JOZEF
DE LHAYE JOANNES
DESMET MARIE-MADELEINE
ENGELLEN-DE RIDDER
ENZLIN NICOLE
GERENE JAN
GHISSELS DIDIER-VANDEVELDE CHR.
HOFMANS DENISE
HUYBRECHTS BERTHA
HUYBRECHTS C.
HUYBRECHTS F.L.
HUYBRECHTS JAN
HUYBRECHTS LOUISA
HUYBRECHTS MICHEL
HUYBRECHTS PAUL
JACOBS-HUYBRECHTS
JANSSEN-DELBECQUE
KIWANIS GENT BELFORT
LAURIJSSSEN ANDRE
LENDERS-CASIER
LONBAERTS
MARTENS-DOUCHAR
MELKEBEKE PAUL
MERLEVEDE MARIE
MERLEVEDE MARIJKE
MERLEVEDE PAULA
NET-O-RON
PEETERS ANNIE
PEETERS PAUL
RHEMREV PIETER
ROTTIERS PELAGIE
SOLUTIA EUROPE
STAELENS GEERT
STEELE CHRIS
STROOBANTS L.-DE KEERSMAECKER L.
STROOBANTS-DE COSTER
TRADIMMOIL PACIFIC NV
TRANSCOR ENERGY
VAN BORSEL
VAN DE BRUL JOZEF
VAN DEN BRIL JOZEF
VAN DE BRIL P.
VAN DEN FONTEYNE
VAN DIJCK-VAN GESTEL
VAN GESTEL STAN-MEYVIS ILSE
VAN HECKE DANIEL
VAN MIEGHEM VERA
VAN MIERLO PIET-VAESEN B.
VAN WAUWE LEA
VAN ZWAM MARIA
VAN ZWAM-ROSSEEL GEERT
VANDAEL ELVIRA
VANDENBROEUE LUDO
VANHERCK ALBERT
VANOSTAEN-VANSTEIRTEGHEM
VERSWIJVELEN FLORENT
VINKEN JEANINNE
VIVIER ALBERT
VIVIER HENRI
VRIENDENKRING LISBLOMME

LOPPEM
TESSENDERLO
KONINGSHOOIKT
MOL
BLANDEN
FERNELMONT
SCHOTEN
LEOPOLDSBURG
EDEGEM
SLEIDINGE
ROLLEGEM
SLEIDINGE
SCHILDE
KRAAINEM
EVERGEM
BEERSEL
EDEGEM
KLUISBERGEN
SCHOTEN
LOPPEM
SCHOTEN
DEURNE
MORTSEL
GAVERE
MERELBEKE
HEVERLEE
ANTWERPEN
BERCHEM
ANTWERPEN
HOVE
VOSSELAAR
EDEGEM
DEURNE
LINT
DESTELBERGEN
HOOGSTRATEN
ANTWERPEN
BOOM
HASSELT
ZOTTEGEM
SCHILDE
DRONGEN-GENT
GENT
KOKSIJDE
ST.-KATELIJNE-WAVER
'S GRAVENWELZEL
MEERHOUT
ZOERSEL
BRUSSEL
EERNEGEM
HAMME
KAMPENHOUT
MEISE
ANTWERPEN
BRUSSEL
GENT
EKEREN
BREENDONK
MORTSEL
DEURNE
MINDERHOUT
MEER
KAMPENHOUT
DEURNE
HAMONT-ACHEL
BURCHT
KLERKEN
ZARREN-WERKEN
KAPPELEN
WERVIK
MOL
ST.-JOB-IN-GOOR
KAPPELEN
MOL
ANTWERPEN
OOSTENDE
LISSEWEGE

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

Een bijzonder woord van dank gaat uit naar:

- Het Oudercomité en de leerlingen van de Lisblomme, KWB Lissewege, KAV Lissewege en Ziekenzorg Lissewege die ons de opbrengst van hun kerstmarkt overhandigden. Deze wordt besteed aan ons Kerstfeest 2002.
- Kiwanis Gent Belfort voor het sponsoren van onze Familiedag 2002.



• De familieleden en vrienden die naar aanleiding van het gouden huwelijksjubileum van de heer en mevrouw De Ridder-Huybrechts uit Hove een gift gestort hebben op onze rekening. De opbrengst van deze giften zal besteed worden aan de gemeenschappelijke sessie(s) hippotherapie.

• De persoon die d.m.v. een belangrijke gift onze vereniging in staat stelde om vanaf heden financieel tussen te komen bij de aankoop van hulpmiddelen voor de Rett patiënten. Elke ouder kan op dit bijzonder fonds een beroep doen.

MEDEDELING

Giften vanaf 30 EUR zijn fiscaal aftrekbaar. U kan storten op rekeningnummer 068-2060875-40. Een fiscaal attest wordt u afgeleverd in februari.

OPROEP AAN HET GEKwalificeerd personeel

VAN ALLE BELGISCHE MEDISCHE INSTELLINGEN:
BEURZEN VOOR
BIOMEDISCHE, KLINISCHE EN THERAPEUTISCHE
RETT RESEARCH

De International Rett Syndrome Association (IRSA) verwacht voorstellen voor biomedische, klinische en therapeutische research betreffende het Rett Syndroom. Teneinde deze te ondersteunen, voorziet het IRSA PERMANENT RESEARCH FUND in het toekennen van individuele beurzen ten belope van 40.000 US Dollar. De vervaldagen voor het indienen van een voorstel zijn vastgelegd op 1 juni en 1 december. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met het BRSV-bestuur via ons telefoonnummer 050/55 02 68, ons faxnummer 014/36 99 69, of ons e-mailadres brsv@rettsyndrome.be. Wij bezorgen hen een kopie van de gedetailleerde voorwaarden voor het bekomen van een beurs.

ouders,

Heeft u vragen omtrent de dagelijkse verzorging, scoliose, epilepsie, sociale wetgeving, e.d., aarzel dan niet gebruik te maken van onze diensten.

U kan ons bereiken



• per telefoon
050 / 55 02 68

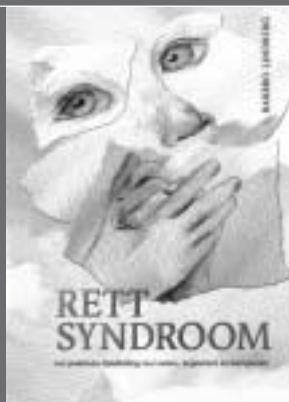


• per fax
014 / 36 99 69



• per e-mail
brsv@rettsyndrome.be

ONZE PUBLICATIES



- Boek Rett Syndroom - Barbrö Lindberg (2e druk, 2000)
Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten
€ 12,50 + verzendingskosten
- Video: Silent Angels (Nederlandstalige ondertiteling)
€ 12,50 + verzendingskosten
- Folder: Kent u het Rett syndroom ?
€ 0,25 + verzendingskosten



BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING VZW
Lil 26, 2450 Meerhout • Tel. 050/55 02 68 • Fax 014/36 99 69 • E-mail brsv@rettsyndrome.be