



BELGISCHE

RETT

SYNDROOM

VERENIGING VZW

HET MONRETT PROJECT

ORTHOPEDISCHE APPARATEN: HOE ZIT DAT?

HET SPROOKJE VAN RETT

RETT IN DE KINDERMOND

FAMILIEFEEST 2003 IN HET GIELSBOS

RETT GAZZET

COLOFON



Redactie:

Jan van Zwam, Johan Delaere

Werkte verder mee aan dit nummer:

Didier Ghijssels

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.



E-MAILADRES?

Voor het eerst een e-mailadres?

Verhuisd naar een ander?

Laat ons niet in het ongewisse: stuur ons uw nieuwe gegevens per zevenmailslaarzen toe.

Voorwoord

Beste vrienden,

In dit nummer van Rett Gazet vindt u dit keer geen update van het genetisch onderzoek. Niet dat de research stil gevallen is, - het tegendeel is waar. Het onderzoek is tegenwoordig echter dermate toegespitst op gespecialiseerde terreinen, dat er niet altijd bruikbare - zeg maar: leesbare - teksten over voorhanden zijn. Maar niet getreurd: we hebben er een nummer van gemaakt dat helemaal op maat van onze ouders gesneden is.

We openen met het verslag van Professor Dr. Martens over zijn Monrett project. Het behelst een tandheelkundig onderzoek, waaraan veel van onze leden hun medewerking verleenden. Op de familiedag kwam Professor Martens persoonlijk reeds één en ander toelichten. We zijn dan ook verheugd u zijn schriftelijke neerslag van de voorlopige resultaten te kunnen aanbieden.

Verder vindt u een uitvoerige info rond orthopedische apparaten: een onderwerp waar alle Rett ouders hun voordeel kunnen uit halen.

Ter overpeinzing, - mag dat nog in deze overhaaste wereld? - sprokkelden we voor u wat lichtere literatuur: uit Duitsland een religieus geïnspireerd Rett sprookje, en uit Frankrijk een boeketje rake beschouwingen van jonge broers en zussen van Rett meisjes.

Uiteraard mocht hier het verslag van onze familiedag 2003 niet ontbreken: een terugblik, die we konden kruiden met tal van fotogenieke pareltjes.

Wat onze vaste rubrieken betreft, zal u er eentje missen: wegens onvoorziene omstandigheden kunnen wij u geen "Rett meid in de kijker" aanbieden. Wie we wel even voor het voetlicht brengen, is één van onze Rett ouders die een prachtige marathon liep. Verder is er het Rett recht-hoekje, met belangrijk nieuws over de nieuwe regelgeving rond de bijkomende kinderbijslag. En op het stuk van internet leest u alles over het internationaal initiatief van "interRett".

Tussendoor zijn we zo vrij om u te wijzen op twee belangrijke data voor uw agenda, en op de uitgebreide mogelijkheid voor ouders om een beroep te doen op een financiële tussenkomst.

We hopen dat u plezier beleeft aan dit nummer, dat materieel slechts tot stand kon komen dank zij de milde schenkers die onze vereniging een warm hart blijven toedragen. Aan hen en aan al onze lezers nog enkele mooie, nazomerse dagen toegewenst.

Het bestuur.

HET MONRETT PROJECT

Dr. L. MARTENS



*Ter gelegenheid van de jongste familiedag (mei 2003), gehouden in het Gielsbos, werden na een lezing over mondgezondheid de eerste resultaten voorgesteld van het **Monrett** project.*

Het Monrett project is één van de onderzoeksprojecten dat uitgevoerd wordt aan het Centrum Bijzondere Tandheelkunde (CBT) van het UZ-Gent. Binnen het CBT worden o.a. personen met een handicap behandeld. Uit de beschrijving van algemeen aanvaarde symptomen wisten wij dat vele Rett kinderen handen wringen en de vingers ook in de mond brengen. Daarenboven werd epilepsie vermeld wat mogelijks gevolgen voor het tandvlees kan hebben. Uit de literatuur bleek echter dat onderzoek m.b.t. de mondgezondheid bij Rett kinderen schaars is.

Uit een drietal gevalstudies in de jaren '88-'89 - 92 konden we afleiden dat meerdere fenomenen, eigen aan het syndroom, werden beschreven: bruxisme (tandenknarsen), kwijlen, hand- en vingerbijten/zuigen, tong uitsteken, veel speeksel, kleine kaken, abnormaal kauwen en een hoog verhemelte. Het duurde echter tot 1997 vooraleer een eerste studie verscheen over een groep van 17 kinderen. Op het meest recente IADH (International Association for Disability and Oral Health) congres werd een Japanse studie voorgesteld op 36 patiënten. De gevonden kenmerken uit beide studies worden geïllustreerd in tabel 1.

TABEL 1. ORALE SYMPTOMATOLOGIE BIJ RETT KINDEREN

VERMELDE SYMPTOMEN	Ribeiro et al. 1997 n = 17	Nakamura, 2002 n = 36
Vinger/hand zuigen/bijten	100 %	100%
Bruxisme (tandenknarsen)	82 %	86,1 %
Modderen	41 %	72,2 %
Kwijlen	29%	55,6 %
Tongpersen	29%	27,8 %
Zijdelingse verplaatsing v/d onderkaak	12%	Niet onderzocht (NO)
Gingivitis (tandvleesontsteking)	NO	88,9 %
Cariës (tandbederf)	NO	27,8%
Attritie (afslijting)	NO	83,3%
Open Beet	NO	33,3%

Voor verdere info:
Centrum Bijzondere Tandheelkunde UZ-Gent
Tel 09/240 40 00. Fax 09/240 38 51.
E-mail luc.martens@ugent.be



Gemotiveerd door een eerste studiedag in 1996 en tevens door contacten met de Kiwanis service club Gent (december 2002) door tandarts R. Cauwels, verbonden aan het CBT, werd met steun van de Belgische Rett Syndroom Vereniging een protocol opgezet door tandarts F. Boonefaes o.l.v. de Professoren L. Martens en L. Marks. De basisdoelstelling van het Monrett project ligt in het bepalen van de orofaciale kenmerken inclusief de dentale status van kinderen met het Rett syndroom. Het project bevat drie luiken: een bevraging aan de ouders, een mondonderzoek

inclusief afdrukname en een modelstudie van de kaken en het verhemelte. Het protocol voor deze onderzoeksopzet werd goedgekeurd door het Ethisch comité van het UZ-Gent. Het bestuur van de Belgische Rett vereniging steunde ook deze studie en zorgde tevens voor de bekendmaking van het project. Op die manier konden 42 (op 72 = 58,3%) enquêtes worden afgenomen en waren de ouders van 34 (48,6%) kinderen bereid om ook het mondonderzoek inclusief de afdrukname te laten gebeuren. In tabel 2 worden procentueel de gevonden symptomen weergegeven.

TABEL 2. SYMPTOMEN BIJ BELGISCHE RETT KINDEREN

SYMPTOMEN	Procentueel voorkomen (n = 42)
Kwijlen	65
Tongpersen	44
Mondademen	79
Handenwringen	72
Handen in de mond	58
Epilepsie	77
Bloedend Tandvlees	53,5
Ruikende adem	46,5
Rumineren (reflux van maaginhoud)	21



Binnen de bevraging werd de mondhygiëne en de poetsgewoonte getoetst; deze resultaten worden weergegeven in tabel 3.

TABEL 3. MONDHYGIËNE GEWOONTEN EN POETSTECHNIEK BIJ BELGISCHE RETT KINDEREN

MONDHYGIENE

Goed	46,5 %
Matig	46,5 %
Onvoldoende	7 %

HOE POETSEN ?

Manueel	67,5 %
Elektrisch	51 %
Met hulp	30 %
Aangepaste techniek	4,5 %

Verder bleek er ook weinig cariës voor te komen, het melkgebit soms uit te waaieren, en een breed en hoog verhemelte soms op te vallen. Deze gegevens moeten echter nog worden verwerkt.

Tot slot van de lezing werd een dagelijks mondhygiëne-protocol voorgesteld:

- Basisadvies: 2 x poetsen per dag met een fluoridehoudende tandpasta
- Reinigen van de mond na de maaltijd (zeker bij vloeibare, gepureerde voeding)
- Plaquebestrijding met Chloorhexidineprodukten (mondspoelmiddelen of gellen) enkel in geval van blijvend bloeden of gezwollen tandvlees
- Bij blijvende mondgeur ook de tong (tongrug + zijkanten) reinigen met schraper of soeplepel.

ORTHOPEDISCHE APPARATEN: HOE ZIT DAT?

1.

WAT ZIJN ORTHOPEDISCHE APPARATEN?

Alle hulpmiddelen en apparaten die een corrigerende, ondersteunende of behoudende werking hebben. Ze verhogen het levenscomfort van de gebruiker. Ze zijn een verlengstuk van de therapie en worden op voorschrift van een dokter aangemaakt.

2.

GESCHIEDENIS

Er is een evolutie in materialen: wie kent er nog de eerste zit-schelpen met de schapenvacht van begin de jaren tachtig? Daarvoor waren er enkel buggy's en grote kinderwagens, waarbij de bewoner steeds naar de begeleider kon kijken. Rolstoelen, bijvoorbeeld, kon je vroeger maar in één soort en merk vinden: "Vermeiren". Tegenwoordig heb je keuze uit diverse materialen, die van elkaar kunnen verschillen in hardheid, en leverbaar zijn in alle kleuren en vormen. Deze materialen zijn onderhevig aan ontwikkelingen in maatschappij en industrie.

3.

WETTELIJKE VOORZIENINGEN

Orthopedische apparaten hebben een nomenclatuurnummer. Dit wil zeggen dat ze door de wetgever erkend zijn om geheel of gedeeltelijk terugbetaald te worden via het ziekenfonds. Deze terugbetalingen zijn gekoppeld aan

hernieuwingtermijnen. Badzitjes, badroosters, badliften en verzorgingskussens vallen niet onder de noemer van de orthopedische apparaten (ze hebben geen nomenclatuurnummer). Dit betekent niet dat beenspreiding voor bijvoorbeeld intiem toilet en positioneringen verwaarloosbaar zijn omdat er geen apparatuur voor kan aangevraagd worden: we willen alleen maar aangeven dat er geen wettelijke voorzieningen zijn.

4.

ORTHOPEDISCHE APPARATEN (MET NOMENCLATUURNUMMER) GERICHT OP MOTORIEK

a) om te liggen:

schelpen; matrassen (rug-, zij- en buiklig), ook totale nachtoresen (TNO) genoemd; losse kussenblokken; spalken; apparaten. Anti-decubitus matrassen niet.

b) om te zitten:

rolstoelen en accessoires; onderstellen en tafelplanken; zit-schelp; korset; spalken; helm; orthopedische schoenen. Soft hoofdsteunen horen er niet bij.

c) om te staan:

stabilisator in ruglig of buiklig; parapodium; standingbrace; beugels; apparaten; spalken; innershoe; steunzolen; orthopedische schoenen; helm. Universele stabilisator en tilting table horen er niet bij.

d) om te stappen:

loopkader; loopfiets; looprek; beugels; spalken; orthopedische schoenen; steunzolen; helm. Fixatiematerialen horen er niet bij.

5.

MEER DAN VOOR MOTORIEK ALLEEN

Zoals gezegd, hebben orthopedische apparaten een corrigerende, ondersteunende, behoudende, comfortverhogende en therapie-ondersteunende werking. Die kan specifiek voor één of meerdere situaties gelden. De vraag naar een apparaat kan verschillende redenen hebben: gericht op verplaatsing, vrije tijd, voor dag- en/of nachtgebruik, bescherming, vóór en na operaties, voor gebruik in de instelling en thuis. Het is van het allergrootste belang dat er een afstemming is tussen alle betrokkenen.

6.

DE WERKWIJZE

De vraag naar een orthopedisch apparaat ontstaat op verschillende plaatsen en door verschillende mensen, maar wel steeds op basis van een hulpvraag/behoefte van de gehandicapte. De ouders of de artsen vragen advies of doen een voorstel. Er volgt overleg, waarbij de kine-sitherapeut van de gehandicapte nauw betrokken is. Men gaat op consultatie bij één van de voorschrijvende artsen. Op basis van

het gewenste apparaat wordt een orthopedische firma gekozen. Hierbij spelen enerzijds ervaring en aanbod van elke firma een rol, anderzijds ook welke dokter het apparaat heeft voorgeschreven. De voorschrijvende arts is wettelijk verplicht toezicht te houden op de aanmaak van de apparaten. Samen met het doktersvoorschrift dat de nomenclatuurnummers bevat, wordt alles opgestuurd naar de orthopedische firma voor het bestek. Als het bestek terug is, wordt er nagegaan of de ouders een opleg moeten betalen. Dit is mogelijk omdat er afgeweken kan worden van de standaarduitvoeringen. Een paar voorbeelden: een andere kleur, meer accessoires dan toegelaten, speciale fixaties. Dan moet men het doktersvoorschrift en het bestek van de firma naar de mutualiteit van de gehandicapte sturen en wachten op een goedkeuring om de aanmaak te plannen. Het proces tot aan de levering: de aanmaak, het (meermaals) passen en een tijdje uitproberen neemt al vlug een tweetal maanden in beslag.

Tussen de planning van de aanvraag en de levering gaan er dus al snel een paar maanden voorbij. Een veel gestelde vraag: kan dit niet vlugger?

Het hele systeem is gebaseerd op de wettelijke hernieuwingstermijnen. Je kan op eender welk moment een nieuw "eerste" orthopedisch apparaat aanvragen, maar voor hernieuwing moet je rekening houden met de hernieuwingstermijnen.

Zo heeft iemand van 15 jaar bijvoorbeeld jaarlijks recht op steunzolen of orthopedische schoenen, maar hij/zij moet wel drie jaar wachten om een nieuwe rolstoel aan te vragen.

De datum van de laatste levering geldt als uitgangspunt van de berekening. Voor zitschelpen en totale nachtortesen is een regeling voorzien om, indien nodig, een jaarlijks herstel te laten gebeuren. De orthopedische techniek kan terugbetaling van de mutualiteit krijgen als aan de termijnen wordt voldaan.

Je kan ten vroegste één maand voor de wettelijk bepaalde vervaldag een aanvraag opsturen naar de mutualiteit; er wordt

geweigerd om vroeger toestemming te geven.

Hernieuwing is een recht, maar geen plicht. De vervanging gaat niet verloren als ze niet op het juiste tijdstip aangevraagd wordt (schuift voort in de tijd), en ze moet ook noodzakelijk zijn. Wanneer de rolstoel bijvoorbeeld niet versleten is, kan de vervanging geweigerd worden (zorgzaam omgaan met overheidsgeld).

Alle apparaten zijn eigendom van de ouders. Zij kunnen zelf beslissen wat bij een hernieuwing van het materiaal gebeurt: zelf bewaren of aan anderen schenken, in stock geven aan een inrichting om andere bewoners te helpen (herstellingen en/of uitproberen) of schenken aan liefdadigheidsprojecten. De orthopedische firma's nemen anders het tweedehandsmateriaal gratis mee.

Als uw kind echter komt te overlijden binnen de eerste twee jaar na een levering, kan de mutualiteit het orthopedisch materiaal opeisen.

HERNIEUWINGSTERMIJNEN

OMSCHRIJVING	1j	1j	1j	1j	1j	1j	1j	65
Steunzolen	1	1	1	1	1	1	1	2
Orthopedische schoenen	1	1	1	1	1	1	1	1
Apparaat/Maatwerk	1	1	1	1	1	1	1	5
Apparaat/Prefab	1	1	1	1	1	1	1	3
Loophulpen/ Rolwagens	3	3	3	3	3	3	3	6

(Met dank aan Didier Ghijsels, die ons bovenstaande info doorspeelde, en aan het MPI Heilig Hart Bachtel-Maria-Lerne voor haar toestemming tot de publicatie ervan in ons tijdschrift.)

VERS VAN DE PERS:

HET RETT HANDBOEK



Elf jaar na de publicatie van Lindberghs boek "Rett syndroom: een overzicht van psychologische en pedagogische ervaringen", verschijnt het "Rett Syndroom Handboek" van de hand van Kathy Hunter. Zij is stichteres en voorzitter van de International Rett Syndrome Association (IRSA). Maar wat haar bovenal onderscheidt van Lindbergh: zij heeft zelf een Rett dochter, Stacy, het eerste kind in de VS bij wie in 1983 de Rett syndroom diagnose gesteld werd. Het Handboek is dus geschreven door een moeder die al 16 jaar Rett levenservaring achter de rug had. In die tijd had ze niet bepaald stilgezeten: ze sprak en discussieerde met vele artsen-professoren, researchers en hulpverleners, en - last but not least - met talloze lotgenoten. Het is het geheel van deze doorleefde Rett ervaring die ze uiteindelijk met haar Handboek heeft willen doorgeven. De titel is niet zonder belang: daar waar Lindberghs

boek eerder een inleidende studie was over de aard van het Rett syndroom, is dat van Kathy Hunter een echt doeboek met een schat aan ervaringen van Rett ouders, en evenvele tips om de ontwikkeling van Rett personen te optimaliseren en tegelijk het leven ermee, ook voor de naastbestaanden, te vergemakkelijken.

Het hoeft geen betoog dat het Handboek in korte tijd een bestseller werd in Rett kringen, en wereldwijd vertaald werd. Dat laatste is nu ook voor ons taalgebied gebeurd: in een gezamenlijke inspanning brachten de Nederlandse en de Belgische Rett syndroom verenigingen een Nederlandstalige versie van het Handboek op de markt. We zijn ervan overtuigd dat deze vertaling zal bijdragen tot een beter begrip van het Rett syndroom en tot een verhoging van de levenskwaliteit binnen onze Rett gezinnen.

**EEN MUST VOOR ALLE FAMILIES, ARTSEN EN VERZORGENDEN
VAN EEN RETT MEISJE OF VROUW**

**LAAT DIT STANDAARDWERK NIET ONTBREKEN IN UW BIBLIOTHEEK.
MAAK GEBRUIK VAN DE ANTWOORDKAART.**

HET SPROOKJE VAN RETT

Ouders van Rett kinderen zijn gelovig of ze zijn het niet. Onderstaand sprookje is dat van een Duitse, gelovige moeder. We vertaalden het graag, zonder daarmee een standpunt te willen innemen. Wat ons vooral treft, is hoe mensen zin weten te geven aan wat voor velen alleen maar een zinloze ziekte lijkt.

Sinds enige tijd keek God bezorgd naar de aarde. Wat zich daar afspeelde, beviel hem niet. De mensen werden er met de dag hebzuchtiger, jaloers, gieriger, egoïstischer, bekrompener. Ze konden niets verdragen dat afweek van hun norm, en waren alleen begaan met geld, succes en macht.

God besloot dat het tijd was om de dingen te veranderen. Hij riep zijn engelen bij zich en deelde hen mee dat hij enkele van hen zou uitzenden op een belangrijke missie. Bestemming: de aarde. Opdracht: de mensen nieuwe waarden bijbrengen, zoals menselijkheid, hulpvaardigheid, goedheid, het geven, het aanvaarden van anders-zijn, liefde.

Met zorg koos God de engelen uit. Eén na één zouden ze naar de aarde gestuurd worden, in een menselijke gedaante, gebaard door vrouwen. Niet alle ineens: hij wou de wereld ook niet overbelasten.

In een lang gesprek beschreef hij nog een laatste maal het verloop van de missie. De engelen luisterden aandachtig. Tenslotte nam er één het woord om zijn bedenkingen te formuleren: "God, ik voel me niet sterk genoeg voor deze opdracht. Ik ben bang zelf ten prooi te vallen aan de verleidingen van de wereld. Wie of wat zal mij - eenmaal mens geworden - beschermen tegen de zucht naar geld, bezit, succes en macht? Wat zorgt ervoor dat ik niet zelf de waarden van de mensen overneem in plaats van de uwe door te geven?"

God glimlachte. "Daar heb ik aan gedacht. Jullie krijgen allen een stevige bescherming mee naar de wereld, zo dat jullie niet zwak worden. Het zal meteen het teken zijn waaraan jullie elkaar op aarde zullen herkennen. Eenmaal jullie mensenkinderen geworden zijn, zal ik jullie beide handen zo in elkaar leggen dat jullie ze altijd samenhouden. Zo kunnen jullie niet naar bezit en macht grijpen. Dat is uw bescherming en uw teken. Bovendien zal ik jullie mond sluiten, zodat jullie geen leugens of laster kunnen verspreiden. En nu: goede reis."

Eén na één gingen de engelen op weg. Nu worden jaar na jaar op aarde kinderen geboren - meestal meisjes - die allen het teken dragen. Die met hun ogen kunnen spreken en de gave hebben om harten open te maken en liefde op te wekken.

*(Herta Klara Wechsberger, moeder van Sofia.
Verschenen in Neues aus dem Rettland, mei 2003.
Vertaling J. Delaere)*



FIRST THINGS FIRST: UW RETT AGENDA

Op zaterdag 13 december 2003 houden we een gezellig eindejaarsfeest. Het vertrouwd evenement krijgt een nieuw kleedje aangepast. Meer info volgt. Hou alvast deze datum vrij.

Onze volgende familiedag is gepland op zaterdag 24 april 2004. Op vraag van vele ouders krijgt hij als thema: scoliose. Niet te missen, natuurlijk. Meteen aanstippen, dus.

MARATHON LOPEN

EEN MARATHON VOOR RETT

Zoals eerder gemeld, zou één van onze Rett vaders deelnemen aan de "In Flanders Fields"-marathon. Zijn prestatie wou hij laten sponsoren ten voordele van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. De man in kwestie is Jan Osselaer uit Temse, vader van de zesjarige Emma.

Jan zou niet over één nacht ijs gaan: hij had met name al een aantal halve marathons in de benen vooraleer zich aan het grote werk te wagen.



In volle inspanning na ruim 5 km

Zondag 14 september was het zover. Om 10 uur 's morgens werd te Ramskapelle de start gegeven van de loopwedstrijd met aankomst in Ieper. En Jan? Die bracht zijn onderneming niet alleen tot een goed einde, maar zette bovendien nog een goede tijd neer.

Hij legde de hele afstand af in slechts 4 uur en 23 seconden, wat een gemiddelde betekent van 10,532 km per uur. Onze hartelijke gelukwensen! Jan heeft nog een grote sportieve carrière voor zich liggen, als u het ons vraagt. Bovendien liet hij ons weten dat de sponsoring reeds 800 euro bijeenbracht voor de vereniging, en dat hij hoopte de kaap van de 1.000 te halen. Last but not least, publiceerde de Gazet van Antwerpen ook een artikel over Jans marathon met een korte uitleg over het Rett syndroom en een verwijzing naar onze website.



Met twee dochter-supporters nog even fris na 27,5 km

Chapeau voor de sportieve prestatie, Jan, en van harte bedankt voor je inspanning ten bate van onze vereniging!

RETT IN DE KINDERMOND

(Uit Bienvenue, een speciaal kennismakingsnummer van Rett Info, het tijdschrift van de Franse Rett vereniging. Vertaling Johan Delaere)

Wanneer je de broertjes en zusjes van Rett meisjes aan het woord laat, hoor je soms heel verrassende dingen: uitspraken die je aan het lachen brengen, maar evengoed opmerkingen die tot nadenken stemmen. Een bloemlezing uit Frankrijk.

Soms geeft Emmanuelle zichzelf een tik. Maar als ze wil, is ze lief. Emmanuelle kan me zo'n aaitjes geven. Ik vind Emmanuelle best aardig.
Anne-Laure, 8 jaar

Het is fijn om een zus te hebben, ook al is ze meervoudig gehandicapt. Zij is niet bang in het donker, ik wel! Dan kruip ik in haar bed. Leuk, want ze heeft lol als ik er ben. (...) Ik wou dat ik een tovenares was, zodat mijn zus met me kon praten.
Capucine, 7 jaar

In een boek over wolven dat ik kreeg voor mijn verjaardag, las ik "dat vroeger een gedroogd wolvenoog, gedragen om de hals, bescherming bood tegen epilepsie. De mensen van vroeger waren echt bizar: ik zie mijn zus niet met een gedroogd oog rond haar nek! Bwoak! (...)
Wanneer ik over mijn zus met de juf praat, zie ik aan haar ogen dat dit haar bang maakt. En omdat ze op mijn zenuwen werkt, spreek ik haar vaak over mijn zus, en dat vind ik leuk. Wanneer ik te laat kom, zeg ik ook dat het komt door de wagen van mijn zus die vertraging heeft, ook al is dat niet waar.
Lara, 7 jaar

Mijn zus praat niet, ze heeft een lettersyndroom.
Manon, 7 jaar

Afgezien van het feit dat Lily niet praat, niet loopt, en haar handen niet gebruikt, is ze normaal.
Yann, 6 jaar

Tijdens een wandeling met ons gezin, op een zaterdagmiddag in volle stadscentrum, werkten de blikken van voorbijgangers naar mijn zus echt op mijn zenuwen. Toen werd het me ineens teveel. De eerstvolgende zal ervan lusten, zei ik tot mezelf. Natuurlijk hoefde ik niet lang te wachten, de kandidaat bood zich spoedig aan.
"Opgepast, het is besmettelijk", zei ik hem. De arme kerel was verrast en trok zo'n gezicht. Wij zijn in een lach geschoten, en nu is het een spel geworden: welke voorbijganger nemen we te grazen?
Een andere keer waren we in Castorama, toen Lily er genoeg van kreeg en begon te brullen. Iedereen keek naar haar. Toen zei ik haar het volgende.
Ik: "Zo, je wil een ijsje met aardbeien?"

Lily: "mregrmerermerermmmgrrr"

Ik: "O, je hebt er liever eentje met frambozen?"

Lily: "mefgrerermmegreffegreee"

Ik: "OK, ik koop je er één, maar de volgende keer betaal jij."

De mensen waren zeer verontrust en moesten zich afgevraagd hebben: maar hoe is dat mogelijk? Hoe slagen zij erin elkaar te begrijpen?

Martin, 15 jaar

Op een dag stonden we in een grote kledingszaak waar een verkoopster bezig was haar etalage te schikken, toen mijn zus opeens een boer liet, - maar een boer! Het was de grootste, de meest geslaagde van alle boeren! We waren allemaal een beetje gegeneerd, tot mijn moeder zich naar mijn vader omdraaide en hem beschuldigde: "Maar enfin, Eric!"
Arme papa, hij moest de boze blik van de verkoopster ondergaan. Maar wij, wij hebben wat afgelachen.
Loïs, 12 jaar

Na een operatie die de gehandicapten hebben, houdt men zich meer met hen bezig, niet met ons!
Nathalie, 10 jaar

Wanneer ik groot ben, word ik lerares piano en concertfluitiste. Ik zal leven van de pianolessen, en met het geld van de concerten bouw ik een centrum voor meervoudig gehandicapten, dat Johanna zal heten. Ik zal mensen aanwerven: ik zal slechts één vergissing vergeven, bij de tweede: buiten.
Lara, 10 jaar

We waren uitgenodigd op een huwelijk. We kwamen te laat aan in de kerk. Toen we stilletjes door de kleine deur naar binnen wilden gaan, lieten we ons opmerken doordat zij met de tanden knarste. Iedereen draaide zich om. Mijn zus keek overal, er waren veel planten (zij houdt van planten).
Daarna begon de priester: "Virginie, wil jij Emmanuel tot echtgenoot nemen?" En mijn zus heeft in haar plaats geantwoord door te boeren! Helemaal geen discrete boer! En door de echo van de kerk hield hij niet op. Iedereen had zin om te lachen. Virginie heeft toch haar jawoord kunnen uitspreken.
Ludovic

Ik speel kaart met Julie, maar wat ik vervelend vind, is dat zij altijd wint, want met haar durf ik niet vals te spelen.
Anne-Flore

Gisteren zag ik meisjes kijken naar mijn zus. Ik was zo ontevreden dat ik bijna riep: "Hou op!"
Elise

Het is niet eerlijk: als mijn zus iets niet lust, heeft ze het recht om het uit te spuwen. Maar ik moet alles opeten zonder morren.
Sandra

Ik zie mijn ouders graag lachen, en als het dankzij mij is, ben ik zeer gelukkig.
Ines

Als ik groot ben, wil ik geen kinderen: het is te lastig om er één te hebben die gehandicapt is.
Isabelle

Soms zou ik meervoudig gehandicapt willen zijn, zodat men zich veel met mij zou bezighouden. Maar wanneer je meervoudig gehandicapt bent, kan je niet doen wat je wil. Je moet altijd wachten. En dat is het vervelende.
Gaël

TER HERINNERING:

financiële tussenkost

Een belangrijke gift stelt de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw in de mogelijkheid om haar leden een eenmalige financiële tussenkost van maximaal 375 EUR te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen.

Voorwaarden :

- De eenmalige financiële tussenkost geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkost wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.
- De toekenning van de tussenkost geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2001 tot 31 december 2003, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams fonds, het ziekenfonds, e.d.)
- De schriftelijke aanvraag dient, vergezeld van de nodige documenten, gericht te worden aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, Lil 26, 2450 Meerhout (**Vergeet niet uw rekeningnummer te vermelden**).
- De aanvraag moet binnen zijn vóór 1 januari 2004.

Na ondertekening van een ontvangstbewijs wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk overgemaakt op de rekening van de aanvrager (de tussenkost kan gesplitst worden).

Een voorbeeld:

- factuurprijs		1.000 EUR
- tussenkost fonds	60%	600 EUR
- tussenkost B.R.S.V.		375 EUR
- eigen bijdrage		25 EUR

Waarvoor kan een tussenkost aangevraagd worden?

De tussenkost kan betrekking hebben op de aankoop van technische hulpmiddelen ten behoeve van de persoon met het Rett syndroom.

Een (onvolledige) lijst van voorbeelden:

- anti-decubitus matras
- tillift
- badrooster
- badzitje
- bewakingscamera
- douchebrancard
- hoog/laag-bed
- matras (rug-, zij- en buiklig; totale nacht-ortese)
- parapodium
- rolfiets
- rolstoel en accessoires
- schelp
- soft hoofdsteunen
- stabilisator in ruglig of buiklig
- standingbrace
- tilting table
- verzorgingskussens
- zitschelp

Verder kunnen ook andere onkosten in aanmerking komen, zoals de gerechtskosten, erelonen en diverse onkosten in het kader van een aanvraag tot verlengde minderjarigheid, - uiteraard mits voorlegging van de factuur. Ook deze opsomming is onvolledig.

MONEY MAKES THE BRSV GO AROUND

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

ADMINISTRATIE: FOTOKOPIEËN • TELEFOONKOSTEN

FAMILIEDAG: HUUR • SPREKER • THERAPEUTEN • BRUSSENWERKING • ANIMATIE

KERSTFEEST

HIPPOTHERAPIESESSIES

LIDGELDEN VLAAMSE EN (INTER-)NATIONALE VERENIGINGEN

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

RETT SYNDROME EUROPE: LIDGELD • DEELNAME CONGRES

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.

FAMILIEFEEST 2003 IN HET GIELSBOS

Als ik hem niet gebruikt heb, dan mis ik iets. Hij is onderdeel geworden van mijn dagelijkse bezigheden, en de vreemde blikken van mijn man negerend, neem ik hem dagelijks ter hand ... mijn tongschraap. Dit heel simpele instrumentje werd reeds door de Chinezen in de jaren "lang lang geleden" gebruikt. Je kunt er de bacteriën van de tong mee afschrapen, zoals een tandenborstel het tandsteen en ander vuil van de tanden verwijderd.

Dit is één van de gevolgen van een knappe uiteenzetting door Professor Dr. Luc Martens op de jaarlijkse familiedag in het Gielsbos te Gierle. De spreekbeurt, met begeleidend beeldmateriaal, goed herkenbare voorbeelden en handige *tips and tricks*, zou op alle scholen moeten getoond worden. Naast de tussentijdse evaluatie van het Monrett-project (tandheelkundige screening van de Rett populatie), kwamen de specifieke problemen met betrekking tot de mond- en tandverzorging van onze meisjes aan bod. Uit de zaal kwamen ook tips om het tandenpoetsen aangenaamer te maken, zoals tandpasta met smaakjes, tandenborstel met muziekjes, ... maar Renée blijft het vervelend vinden. Ik sluit het tandenpoetsen af met een dikke knuffel, maar weet nu

meer dan ooit dat minstens één moment van mondhygiëne per dag een grote noodzaak is.

Ondertussen konden de brussen van start gaan met een eivol programma, weerom verzorgd door de Brussenwerking, - waarvoor onze welgemeende dank! De meisjes moesten zich op dat moment niets aantrekken van tandenpoetsen, ochtendtoiletten, ppm-waarden, ... maar konden genieten van het snoezelen dankzij een groepje ietwat onzekere, maar enthousiaste scoutsleden.

De aangekondigde barbecue was vervangen door een even goed - zoniet beter - alternatief. Aan tafel kregen we de kans kennis te maken met nieuwe bezoekers - welkom - en konden we de gesprekken van de vorige keer voortzetten met onze oude vrienden. Ook de brusjes hadden elkaar snel teruggevonden.

Het serieuze werk was voor de namiddag: de Algemene Vergadering van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. De Algemene Vergadering is eigenlijk het belangrijkste orgaan van de vzw. De leden geven kwijting aan de Raad van Bestuur. De boekhouding wordt goedgekeurd: deze kan trouwens ten allen tijde ingekeken worden op de zetel

van de vzw. Wegens het statuut van fiscaal aftrekbare giften wordt ze overigens - zoals het hoort - regelmatig streng gecontroleerd door de fiscale administratie. Verder worden de punten van de agenda afgewerkt, en worden er voorstellen geformuleerd naar de toekomst.

Na afloop worden we beloofd voor onze aandacht: iedereen ontvangt het Rett Handboek. Daarover moet ik toch iets kwijt. Het staat nu reeds een paar maand in de boekenkast. Ik las het nog niet uit, - integendeel: het is geen boek om in één trek uit te lezen. Het is veeleer een boek om af en toe eens ter hand te nemen, er een stukje uit te lezen, een beetje na te denken en dan weer weg te zetten. Het is - naast de meer wetenschappelijke onderdelen - een mooie verzameling van teksten en getuigenissen die voor mij een steun en toeverlaat zijn geworden. Er af en toe een stukje uit lezen kan wonderen doen. Bedankt !

(Annick Defloor, mama van Renée)

Uw reacties, vragen of suggesties omtrent onze activiteiten (kerstfeest, familiedag) zijn welkom op ons post- of e-mailadres.



DAAR KOMEN ZE!

WELKOM!



DE LAATSTE
INSTRUCTIES VOOR
DE BEGELEIDERS.

VOORDRACHT

DE VOORZITTER
INTRODUCEERT
ONZE GASTSPREKER.



DE BELANGSTELLING
IS GROOT EN INTENS.

EEN PRIMA VOORDRACHT.
BEDANKT!

BUFFET

"AAN TAFEL!"



ALGEMENE VERGADERING

DE VOORZITTER
OPENT DE DEBATTEN
VOOR DE
ALGEMENE VERGADERING.



"AANDACHTIGE OUDERS
BIJ DE ALGEMENE VERGADERING."



"MAG IK DAAR OOK EEN STUKKIE VAN?"



SMULLEN MAAR

MUZIEKTHERAPIE



"STILTE,
WE MAKEN MUZIEK!"

PAPA ZOU DOLGRAAG
OOK EEN BEETJE
"JAZZEN".



WAT EEN MOOIE KLANKEN KOMEN UIT DAT VREEMDE DING!

BRUSSENWERKING



HANDEN UIT
DE MOUVEN,
BRUSJES!

SNOEZELEN



"ZULLEN WE EENS LEKKER SNOEZELEN?"

LEKKER LANGUIT...



ZO'N SNOEZEPOEZEN!

HET LEVEN IS AAN
DE DURVERS.



ALS JIJ HET KAN, KAN IK HET OOK!



DE HUIFKAR



"ZOULDEN WE
EEN RITJE MAKEN
MET BLANCHE
EN ZIJN PAARD?"



"WIJ WILLEN OOK MEE!"



ZOALS VERMANDERE ZOU ZEGGEN:
"EN AL'T GEEN DA'J ZIET: EEN GROOT GAT EN EEN STEERT".



NIEUWE REGELGEVING BIJKOMENDE KINDERBIJSLAG

Vanaf 1 mei 2003 verandert de wetgeving rond de bijkomende kinderbijslag. Kinderen geboren na 1 januari 1996 komen in dit nieuwe stelsel terecht.

Voor kinderen geboren voor 1 januari 1996 blijft de vroegere regelgeving. Het instapcriterium blijft hier 66% lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid. Naargelang de graad van zelfredzaamheid worden er drie bedragen van bijkomende kinderbijslag toegekend:

- categorie 1 - 326,65 euro
- categorie 2 - 357,56 euro
- categorie 3 - 382,23 euro

Voor kinderen geboren na 1 januari 1996 gaat het zo: om de hoogte van het bedrag van de bijkomende kinderbijslag te bepalen, wordt rekening gehouden met drie pijlers:

1. De gevolgen van de aandoening op het vlak van de lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van het kind. *Deze pijler wordt gemeten aan de hand van de lijst van pediatrische aandoeningen en/of de Officiële Belgische Schaal (OBSI)*

2. De gevolgen van de aandoening op het vlak van de activiteit en participatie van het kind. *Deze pijler evalueert 4 functionele categorieën:*

- a. *leren, opleiding en sociale integratie*
- b. *communicatie*
- c. *mobiliteit en verplaatsing*
- d. *zelfverzorging*

3. De gevolgen van de aandoening voor de familiale omgeving van het kind. *Deze pijler is het meest vernieuwend omdat voor het eerst de inspanningen, die het gezin voor het kind verricht, in aanmerking worden genomen en niet meer bestraft worden.*

Vernieuwend is ook dat de dokter niet langer als alleenbesliser fungeert, maar meer een coördinator wordt. Voortaan hoeft hij niet enkel rekening te houden met zijn medische onderzoeksgegevens maar ook met de multidisciplinaire verslagen en de meningen van ouders en van het kind zelf.

De gevolgen van de aandoening van het kind worden uitgedrukt in een aantal punten:

In de eerste pijler scoort men maximaal 6 punten;

In de tweede pijler maximaal 12 punten;

In de derde pijler maximaal 18 punten.

Terwijl vroeger het instapcriterium arbitrair 66% ongeschiktheid bedroeg, moet het kind voortaan: ofwel minstens 6 punten halen in de drie pijlers samen; ofwel minstens 4 punten in pijler 1.

Vier punten in pijler 1 stemmen overeen met de 66 % ongeschiktheid van vroeger. Personen die niet scoren in de pijlers 2 en 3 kunnen dus toch in het systeem worden opgenomen.

Nieuwe bedragen van bijkomende kinderbijslag

In plaats van drie bedragen worden het er in de nieuwe regeling zes:

Van 6 t/m 8 punten: 63,67 euro

Van 9 t/m 11 punten: 159,18 euro

Van 12 t/m 14 punten: 265,30 euro

Van 15 t/m 17 punten: 371,42 euro

Van 18 t/m 20 punten: 397,95 euro

Meer dan 20 punten: 424,48 euro

Kinderen, geboren vóór 1 januari 1996, blijven dus in het oude systeem. Zij kunnen niet overstappen naar de nieuwe regeling, ook niet als die voor hen voordeliger is.

De kinderen, geboren na 1 januari 1996, komen in het nieuwe systeem terecht. Dit kan eventueel zelfs met terugwerkende kracht. Qua betalingen teruggaan tot vóór 1 mei 2003 is echter om begrijpelijke reden niet mogelijk.

De eerste ambtshalve herziening is echter van groot belang. Wanneer blijkt dat het oude systeem voor het kind dat reeds op bijkomende kinderbijslag gerechtigd was, voordeliger uitkomt, kan dit nog 3 jaar aangehouden worden. Blijkt daarentegen dat het nieuwe systeem voordeliger is, dan kan men onmiddellijk overstappen naar dit nieuwe systeem.

Belangrijk: kinderen die geboren zijn na 1 januari 1996 en die in het oude systeem geen recht op bijkomende kinderbijslag hadden, komen nu met de nieuwe wet mogelijks wel in aanmerking. Voor hen kan steeds een nieuwe aanvraag worden ingediend.

(Bron: De Stem van de Ouders, tijdschrift van de Vlaamse Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten, april-juni 2003)



INTERRETT, EEN NIEUW WERELDWIJD INITIATIEF: OOK IETS VOOR U?

"InterRett is een veelbelovend initiatief op het stuk van de Rett research. We willen er u graag kennis mee laten maken en u aanmoedigen om eraan deel te nemen", aldus Dr. Helen Leonard, de bekende Australische Rett deskundige, die de leiding van dit project op zich genomen heeft.

InterRett is een online database voor de geanonimiseerde en geverifieerde Rett informatie die families en artsen aanbrengen. In de toekomst zullen families, artsen en geïnteresseerden de mogelijkheid hebben om deze informatie rechtstreeks op te zoeken op de website. Zo zullen ze kennis kunnen opdoen rond specifieke aspecten van het Rett syndroom en hun verband met de klinische karakteristieken die geassocieerd worden met de verschillende mutaties van het MECP2 gen.

VOORDEEL VAN DE INTERNATIONALE REIKWIJDTE

Het is bekend dat verschillende genmutaties geassocieerd worden met variaties in het niveau van functioneren en het effect op de gezondheid. Omtrent de meer subtiele verschillen is echter weinig bekend. Omdat Rett syndroom erg zeldzaam is, dringt een internationale studie zich op: zo kunnen voldoende data bijeengebracht worden om meer te weten te komen over die subtiele verschillen.

ROL VAN DE DEELNEMERS

InterRett is afhankelijk van families en artsen van over de hele wereld die hun medewerking willen verlenen door informatie te leveren. Hoe meer deelnemers, hoe groter de betrouwbaarheid en de bruikbaarheid van de data. Van families en artsen wordt gevraagd:

- vragenlijsten in te vullen;
- het nut en het belang van InterRett te ontdekken en anderen aan te moedigen tot deelname.

HUIDIGE STAND VAN ZAKEN

IRSA leverde de nodige fondsen voor de ontwikkeling van het project, dat verder beheerd wordt door de Australische Rett Syndroom Studie Groep o.l.v. Dr. Helen Leonard. InterRett wordt begeleid door een internationaal adviserend panel, samengesteld uit familieleden, vorsers en artsen. Het project werd goedgekeurd door de bevoegde Ethische Commissie. De beheerders zijn gebonden door de wetgeving op de privacy, en beschikken over de nodige veiligheidssystemen om de vertrouwelijkheid te beschermen. Momenteel wordt de pilootfase van het verzamelen van data afgerond. Twaalf landen, verdeeld over vijf continenten, zijn erin vertegenwoordigd. Eind mei hadden 70% van de deelnemende families hun ingevulde vragenlijsten doorgestuurd. De families gaven eveneens de namen van hun artsen door, zodat ook deze werden gevraagd hun medewerking te verlenen. De artsen tonen veel belangstelling voor de database en zijn nu op hun beurt begonnen met het terugsturen van hun vragenlijsten.

FEEDBACK VANWEGE DE FAMILIES

De respons van de deelnemende families is enorm. Enkele kleine wijzigingen werden uitgevoerd teneinde het de families in de toekomst nog gemakkelijker te maken om deel te nemen.

DEELNEMEN AAN INTERRETT

Indien u wenst in te stappen, dient u een vragenlijst in te vullen. Die wordt u opgestuurd, maar u kan ze ook vinden op de hieronder vermelde website.

Men vraagt om uw naam, adres en telefoonnummer, evenals de volledige naam en de geboortedatum van de Rett persoon. Dat stelt de beheerders in staat om een unieke code uit te werken die de privacy van deze persoon zal beschermen. De initiatiefnemers kijken uit naar uw reactie.

Postadres: InterRett, Telethon Institute for Child Health Research,
PO Box 855 West Perth, Western Australia, AUSTRALIA 6872.

E-mail: rett@ichr.uwa.edu.au

Website: <http://www.ichr.uwa.edu.au/rett/irsa>

Tot mails, (id)

Lijst fiscale giften (tot augustus 2003 - alfabetisch geordend)

DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING DANKT:

ANTONISSEN-VAN DAMME	ZEDELGEM
BEYENS PAUL-WELLENS KARIN	TESSENDERLO
BOGAERTS GEORGES	MEISE
BUSSCHOTS-DE VOCHT	KONINGSHOOIKT
CAERS LEON	MOL
CASAER PAUL-VANDEPUTTE L.	BLANDEN
CASPERS HERMAN	STROMBEEK-BEVEREN
COMPU MARK	ANTWERPEN
COPPENS ALBERT	FERNELMONT
DE BLOCK GEORGETTE	LEOPOLDSBURG
DE KEERSMAECKER-VAN MULDER	GRIMBERGEN
DE MUYNCK DIRK	KOERSEL
DE MUYNCK FRANK	SCHILDE
DE SAGHER JOHAN	EVERGEM
DE WIT GERARDUS	STROMBEEK-BEVERE
DEHAES MARGUERITE	BEERSEL
FRANCIS A DELBEKE	LONDERZEEL
GABRIELS MARC-SCHMITTE MARTINE	RUISBROEK
GERMONPREZ DEPREZ	LAUWE
GOEMAERE FRANS-SAMYN RITA	ZILLEBEKE
GOORIS AUGUSTE	JETTE
GROUWELS PAUL	BRUSSEL
HEYSE JAN	ZELLIK
HEYVAERT DANIEL	MEISE
HUYBRECHTS LOUISA	HOVE
HUYBRECHTS MICHEL	VOSSELAAR
HUYGHEBAERT FRANS	GENK
IFAMO	BRUSSEL
JACOBS KRISTIN	WAARSCHOOT
LAURIJSSSEN ANDRE	MEER
LEGEIN PETER-GORISSEN FABIENNE	ZONHOVEN
MEERT ROBERT	MEISE
MELIS JAN-VAN DEN BRANDE HILDE	WILRIJK
MELKEBEKE PAUL	ZOTTEGEM
MERLEVEDE MARIE	SCHILDE
MOUSTIE M.	WETTEREN
NOUWEN ANNIE	HOUTHALEN-HELCHTEREN

PEETERS ANNIE	SINT-KATELJNE-WAVER
PEETERS PAUL	SCHILDE
PIRYNS W.	SINT-AMANDSBERG
PISANE L.-P.	HAMME
PRZYDRYGA ERIC-VAN WIELE MARIETTE	SINT-NIKLAAS
RIK VAN LAUTEM	BRUSSEL 8
ROTTIERS PELAGIE	ZOERSEL
SOLUITA EUROPE	BRUSSEL
STEEELS CHRISTIAAN	HAMME
STEVENS LINDA	OVERBOELARE
STROOBANTS-DE KEERSMAECKER L.	KAMPENHOUT
STROOBANTS-DE COSTER	MEISE
TEERLINCK IGNACE	DENDERMONDE
THIEBAUT MARIE-LOUISE	BERG
TRADIMMOIL PACIFIC NV	ANTWERPEN
VAN DEN AUWELANT ANSELMUS	DILBEEK
VAN DER CAMMEN ROGER	MOL
VAN DIJCK MARC-VAN GESTEL CHRIS	MINDERHOUT
VAN GESTEL STAN-MEYVIS IJSE	MEER
VAN LAUTEM HENDRIK-DE SMEDT	WEMMEL
VAN MIEGHEM VERA	DEURNE
VAN MOORTELE MARGARETHA	EERNEGEM
VAN SANDE PAUL-DEFLOOR ANNICK	OOSTENDE
VAN ZWAM HENDRIK-VERHEYE MARLEEN	GENT
VAN ZWAM-ROSSEEL GEERT	KORTEMARK
VANDEN HOUTE PETRUS	WEMMEL
VANDEBROELE LUDO	WERVIK
VANHERCK PETER-DE WIT MARGARETHA	MEERHOUT
VERSWIJVELEN FL.-BASTIAENSSENS H.	KAPellen
VIVIER ALBERT	ANTWERPEN

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 volgende verenigingen die ons met een speciale sponsoring bedachten:

Kiwanis Brussel Erasmus (2.490 euro)

Kiwanis Gent Belfort (3.000 euro)



MEDEDELING

Giften vanaf 30 EUR zijn fiscaal aftrekbaar. U kan storten op rekeningnummer 068-2060875-40. Een fiscaal attest wordt u afgeleverd in de maand februari van het jaar volgend op datum van storting.

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

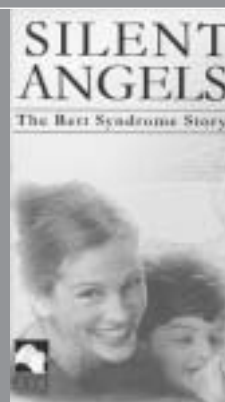
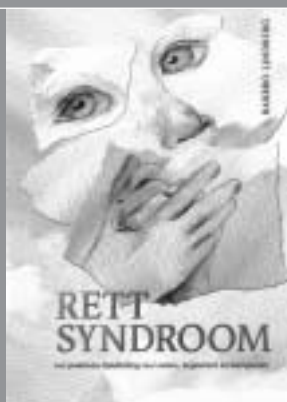
ONZE PUBLICATIES

• Boek "Rett Syndroom" (2e druk, 2001)
Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten
€ 12,50 + verzendingskosten

• Boek "Het Rett handboek" (2003)
€ 15 + 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