

BELGISCHE  **RETT SYNDROOM** VERENIGING VZW

FOLIUMZUUR EN RETT SYNDROOM

VERMINDERD TRANSPORT FOLIUMZUUR  
NAAR CENTRAAL ZENUWSTELSEL

EEN NIEUW INZICHT IN HET RETT SYNDROOM

TE PAARD ... TE VOET ...

EINDEJAARSFEEST IN HOTEL BEVEREN

RETT GAZZET



**Redactie:**

Jan van Zwam, Johan Delaere

**Verantwoordelijke uitgever:**

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.  
Maatschappelijke zetel  
Lil 26, 2450 Meerhout  
Tel. 050 / 55 02 68 • Fax 014 / 36 99 69  
E-mail [brsv@rettsyndrome.be](mailto: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](mailto: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 atteintes 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,

Misschien fronste u wel de wenkbrauwen bij het zien van het jaartal 2003 dat op dit nummer werd "geplakt". Maar een vergissing is het niet: hoewel het redactiewerk sinds enige tijd verschoven is tot voorbij de vakantie- en de nieuwjaarsperiode, wilden we toch de volgorde van de jaargangen respecteren. Vandaar, dus. Omtrent de voorbije jaargangen van onze nieuwsbrief is er trouwens belangrijk nieuws, maar dat vindt u verder wel in dit nummer.

Wat hebben we u dit keer te bieden? Vooreerst enkele wetenschappelijke bijdragen. We openen met twee vertaalde artikels rond het foliumzuur-onderzoek, die eind oktober van vorig jaar gepubliceerd werden. IRSA, de Amerikaanse Rett vereniging, gewaagde in dit verband van "een potentieel nieuwe behandeling voor Rett". Sindsdien werd de Belgische vereniging geregeld geconfronteerd met de vraag waarom zij in alle talen zweeg over de belangwekkende resultaten van dit onderzoek. Daarover willen wij toch graag het volgende kwijt: het is onze filosofie om bij de leden geen verwachtingen te scheppen wanneer we geen absolute zekerheid hebben dat zulks gerechtvaardigd is. Welnu, dat was hier - helaas - het geval. Het optimisme van IRSA bleek, op zijn zachtst uitgedrukt, erg voorbarig: ook in de VS haast men zich tegenwoordig om het gestichte brandje te blussen met de mededeling dat "er nog veel onderzoek nodig zal zijn om de resultaten van het foliumzuur-onderzoek te toetsen". Een niet onbelangrijke overweging in onze bedachtzaamheid is overigens het feit dat we ten allen prijze willen vermijden dat Rett ouders zich, aangespoord door een al te enthousiaste verslaggeving van onzentwege, nodeloos dure testen op de hals zouden halen. Hoe dan ook, de storm rond het foliumzuur-onderzoek is inmiddels gaan liggen: tijd dus voor een nuchtere verslaggeving terzake. De twee artikels worden afgerond met een relativerende commentaar van Dr. Smeets, een Nederlandstalig specialist op het terrein.

Een tweede wetenschappelijk item betreft de resultaten van een onderzoek naar de correlatie tussen MeCP2 en het BDNF gen in het Rett syndroom, -een onderzoek waarvan de resultaten verschenen in het gereputeerde tijdschrift Science.

Nieuws over het verenigingsleven maakt uiteraard eveneens deel uit van deze Rett Gazet. Behalve over het Europees front, hebben we het ook over de mo(nu)menten in eigen kring: er zijn verslagen van de sessie hippotherapie te Landegem en van het eindejaarsfeest te Beveren. Beide verslagen zijn het werk van deelnemende ouders, waarvoor onze hartelijke dank.

Graag richten we ook de schijnwerpers op twee erg gewaardeerde, individuele initiatieven ten bate van onze vereniging: een marathon en een CD voor Rett.

Wat de vaste rubrieken betreft: in ons Recht-hoekje hernemen we een paar belangrijke onderwerpen die onze leden beslist niet uit het oog mogen verliezen. Verder hebben we recentelijk een nieuwe medewerker aangetrokken die vanaf volgend nummer telkens een Rett meid in de kijker zal plaatsen. In afwachting presenteren we één van onze brussen die in een opstelwedstrijd geselecteerd werd met een ode aan haar Rett zus. Tenslotte is er het internetnieuws waarin u weer aantal interessante webadressen voorgesteld worden.

Tussendoor vraagt de Rett agenda onder meer om uw bijzondere aandacht voor onze komende familiedag op 24 april, met "scoliose" als centraal thema.

We wensen u veel leesgenot, en eindigen dit voorwoord -gewoontegetrouw, maar daarom beslist niet minder oprecht- met een speciaal woord van dank aan de sympathisanten die met hun milde gift ook deze Rett Gazet mogelijk maakten.

Het bestuur.



# FOLIUMZUUR EN RETT SYNDROOM

IRSA Alert is de mail-nieuwsbrief van de International Rett Syndrome Association waarin bericht wordt over onderzoek dat te maken heeft met Rett syndroom. De nieuwsbrief van 18 september 2003 opent met een enthousiast commentaar op de uitkomsten van een onderzoek naar het effect van het toedienen van foliumzuur aan meisjes met Rett syndroom. We geven hier een samenvatting van het bericht in IRSA Alert, een samenvatting van het artikel over foliumzuur en een commentaar van dokter Eric Smeets.

Vertaling Peter en Shamim Hartevelt

## EEN PRACHTIG HOOPVOL VERHAAL

Caroline, nu zes jaar oud, had vanaf haar geboorte al last van epileptische aanvallen. De aanvallen bleven ook bij het ouder worden. Toen ze vijf jaar was, was ze alle controle over haar handen kwijt, ze hield haar handen stevig tegen haar borst gedrukt. Ze had last van ataxie en haar ademhaling was abnormaal. Ze heeft nooit leren lopen of praten. Ze kon niet meer slikken, ze was afhankelijk van een maagsonde en moest regelmatig worden gespoeld. Caroline had een aantal kenmerken van het Rett syndroom, maar de artsen van het Baylor College of Medicine (Houston, USA) waren niet overtuigd van deze diagnose omdat haar steeds meer afwijkende MRI's niet pasten bij Rett. Verder was bij haar ook geen mutatie op het MECP2 gen geconstateerd. De artsen verrichtten een ruggenmergpunctie en stuurden de vloeistof voor onderzoek naar het Baylor Institute voor Metabole aandoeningen. Dit instituut is gespecialiseerd in onderzoek naar bijzondere afwijkingen in de stofwisseling. Uit het onderzoek bleek dat Caroline lage waarden folaat in haar ruggenmergvloeistof had. Deze zeldzame afwijking veroorzaakt verstoringen in veel lichaamsprocessen en kan leiden tot epileptische aanvallen en tot onvermogen van de hersenen om berichten door te sturen.

Caroline kreeg meteen foliumzuur toegediend. Binnen drie dagen begon ze te lachen. En een paar dagen daarna kon zij een van haar handen weer gebruiken. Na drie weken begon ze zelf te lopen. Vier maanden later begint ze te brabbelen en kan vervolgens weer slikken en nu kan ze weer zelf eten!

## RELATIE TOT RETT SYNDROOM ?

Het verhaal van Caroline roept de vraag op of bij de meisjes bij wie de mutatie niet is aangetoond maar die toch als Rett worden getypeerd, in feite sprake kan zijn van een gebrek aan een actieve vorm van foliumzuur. Maar het roept tegelijk de vraag op of foliumzuur een rol kan spelen in de behandeling van meisjes met Rett syndroom.

Het Blue Bird Circle Rett Center in het Baylor College of Medicine start daarom een onderzoek naar afwijkingen in ruggenmergvloeistof van meisjes met Rett, zowel meisjes met als zonder aangetoonde MECP2 mutaties. De eerste fase die binnenkort start, wordt ruggenmergvloeistof van ongeveer 50 meisjes met Rett onderzocht op het voorkomen van afwijkingen die met foliumzuur samenhangen. Blijkt dat er sprake is van behandelbare afwijkingen in de ruggenmergvloeistof van de onderzochte kinderen, dan wordt een gepaste medicatie voorgeschreven.

Worden er gemeenschappelijke afwijkingen gevonden bij voldoende meisjes, dan start de tweede fase van dit klinische onderzoek: het toedienen van medicatie en registreren van de klinische gevolgen. Het protocol voor deze tweede fase wordt binnenkort voorgelegd aan de medische onderzoekscommissie van het Baylor College of Medicine.

De IRSA heeft een vragenlijst op haar website geplaatst voor ouders die wensen deel te nemen in dit onderzoek of onderzoek wat daaruit voortvloeit. Behalve de gebruikelijke vragen zoals adres e.d. worden ook vragen gesteld over leeftijd wanneer de regressie begonnen is, motorische ontwikkeling, details over de mutatie en epilepsie. Deze achtergrondinformatie is van belang voor de onderzoekers om de onderzoeksresultaten te kunnen evalueren.

# VERMINDERD TRANSPORT FOLIUMZUUR NAAR CENTRAAL ZENUWSTELSEL

*In dit artikel wordt beschreven hoe vier meisjes met Rett syndroom reageerden op een behandeling met foliumzuur. Alle vier voldeden aan de klinische criteria voor de diagnose Rett syndroom. Bij twee meisjes werd een mutatie vastgesteld en bij de andere twee werd geen mutatie gevonden. Bij de start van het onderzoek waren de meisjes 5.9, 4.3, 4.5 en 3.8 jaar.*

De eerste twee meisjes (zonder aangetoonde mutatie) hadden ernstige klinische kenmerken, ze konden niet zitten of lopen en hadden epilepsie. De knik trad bij hen op tussen de zes maanden en een jaar. Bij de overige twee meisjes was het klinische beeld milder, ze konden zelfstandig zitten en lopen. De knik manifesteerde zich rond de 18 maanden, waarna autistische trekken en handwas-bewegingen opvielen. Bij alle vier de meisjes werd een lumbaalpunctie (afname van ruggenmergvocht) gedaan. Het ruggenmergvocht werd onderzocht en vergeleken met controles. Het gehalte aan 5-methyltetrahydrofolaat (5MTHF) was lager in het ruggenmergvocht van de meisjes met Rett syndroom. Alle vier de meisjes kregen oraal foliumzuur in een dosering van 0.8 tot 1.3 mg/kg/dag in combinatie met 1 mg vitamine B12 drie keer per week. Eén van de meisjes ging voor een jaar naar Turkije. Bij de andere drie meisjes werd herhaald klinisch onderzoek gedaan evenals EEG registratie, en elke drie tot zes maanden werden ter controle ruggenmergpuncties uitgevoerd. Wanneer de hoeveelheid 5MTHF niet normaliseerde, werd de dosering foliumzuur opgehoogd.

## RESULTATEN

De analyse van de klinische resultaten na toediening van foliumzuur en vitamine B12 wees op een verbetering in het sociaal contact, meer herkenning van personen en meer interesse in de omgeving. Bij alle vier de meisjes was er sprake van een verbetering in de motoriek. Bij het eerste meisje trad een normalisatie in het EEG op, bij het tweede meisje stopten de epileptische aanvallen, en ook bij het derde meisje normaliseerde het EEG. Bij het vierde meisje verergerde de epilepsie. Een verstoord folaat transport naar het centraal zenuwstelsel is niet specifiek voor het Rett syndroom. De auteurs van dit artikel beschreven al eerder een groep van 8 kinderen (4 jongens en 4 meisjes) zonder MECP2 afwijkingen met eveneens een sterk verlaagd 5MTHF niveau in het ruggenmergvocht. De neurologische kenmerken van deze kinderen leken wel wat op die van Rett syndroom. Hoewel de oorzaak van de lage folaatconcentratie nog onduidelijk is, is het toch een belangrijke bevinding omdat we weten dat foliumzuur componenten een rol spelen bij diverse stofwisselingsprocessen in de hersenen. De belangrijkste bevinding volgens de auteur is de positieve reactie van de vier kinderen op het toedienen van foliumzuur. Een stabilisatie in de klinische kenmerken, een verbetering in het contact en vermindering van epileptische aanvallen. Meer en langer onderzoek is nodig, maar de eerste bevindingen zijn hoopvol.

*(V.T. Ramaekers, S.I. Hansen e a., Afdeling kinderneurologie-Universitair Ziekenhuis Aken)*

*(Bovenstaande vertalingen en de commentaar van Dr. Smeets verschenen in de Nieuwsbrief van Netwerk Rett, nr. 28, november 2003. Met dank aan onze Nederlandse zustervereniging om haar toestemming tot overname)*

## COMMENTAAR ERIC SMEETS

Mijn commentaar op het overigens wetenschappelijk goed onderbouwde artikel over foliumzuur en Rett syndroom is het volgende. Complex meervoudig gehandicapten, al of niet met voedingsmoeilijkheden, hebben vaker een tekort aan foliumzuurtransport in het centraal zenuwstelsel. Dit komt zoals de auteurs zelf ook relativeren, door de gestoorde bloed-hersen barrière en niet zozeer door een verminderde opname of aanvoer van foliumzuur. Het gebruik van foliumzuur is onschadelijk. De dosering werd hier zo hoog gesteld (ca.2 mg/kg) omdat men enkel een transportprobleem vermoedde en omdat men kan verwachten dat een hoge aanvoer meer kans maakt om in het hersenvocht te geraken en aldus door de hersencellen kan benut worden.

Alle in het artikel beschreven Rett meisjes vertonen een verbetering in motorische en contactvaardigheden. Toch wordt dit niet goed objectief weergegeven in relatie tot het stadium van het syndroom waarin ze verkeerden en de leeftijd waarop de bepalingen en de behandelingen werden gedaan. De beschreven "verbetering" die optrad heeft mij niet geïmponeerd omdat de meisjes met een gerichte aanpak altijd een betere "prestatie" laten zien, alleen al door de gerichte aandacht die ze dan krijgen. Bovendien zijn er veel wisselingen in stemming en gedrag gedurende de dag of periodisch bij Rett meisjes in het algemeen.

Het artikel zal zeker aanleiding zijn om verder te zoeken naar behandelingen in het Rett syndroom, maar het is veel te vroeg om van een succesvolle therapie te spreken.

## EEN NIEUW INZICHT IN HET RETT SYNDROOM

Rett syndroom is één van de hoofdoorzaken van mentale achterstelling bij meisjes. Onderzoekers identificeerden het eiwit dat betrokken is bij deze ziekte, maar toch blijft de precieze rol ervan een mysterie. Recentelijk heeft een groep vorsers van het Kinderziekenhuis van Boston en van het Whitehead Instituut voor Biomedische Research de functie van het eiwit kunnen bepalen: een ontdekking die, naar het oordeel van de wetenschappers, wel eens de eerste betekenisvolle vooruitgang in het Rett onderzoek sinds jaren zou kunnen zijn.

De studie, vermeld in het tijdschrift Science, beschrijft hoe het eiwit in kwestie normaal de gen expressie controleert in de cellen van het centraal zenuwstelsel. Onderzoekers vermoeden dat mutaties in het eiwit zijn vermogen om de genen te sturen tijdens een kritieke fase van de hersenontwikkeling aantasten.

“We denken dat deze ontregeling verantwoordelijk kan zijn voor sommige stoornissen die we vinden bij Rett patiënten”, aldus Michael Greenberg, directeur van de groep van het Kinderziekenhuis en één van de leidende auteurs van de studie.

Wetenschappers weten reeds lang dat mutaties in een eiwit, MeCP2 genaamd, op één of andere manier de ziekte veroorzaken. Maar tot voor kort was weinig bekend over de manier waarop het eiwit werkt.

Eerdere labo-experimenten toonden aan dat MeCP2 zich bindt aan genen die methylering ondergingen (een fundamenteel biologisch proces waarbij de cel de genen die het niet nodig heeft uitschakelt door ze te wijzigen met behulp van methyl). Als een biologisch nachtslot hecht MeCP2 zich vast aan deze gemethyleerde genen, en verhindert aldus hun activering. Bijgevolg gingen de wetenschappers ervan uit dat MeCP2 een zogenaamde “lange termijn-genrepressor” was.

Het Whitehead labo van Rudolf Jaenisch bestudeert dit eiwit sinds jaren en bewees dat wanneer MeCP2 bij muizen ontkracht wordt, deze dieren Rett-achtige symptomen gaan vertonen. Men kon echter niet uitleggen waarom dit gebeurt, en evenmin kon men de precieze genen vinden die onder de invloed staan van MeCP2.

Tezelfdertijd bestudeerde Greenberg, die ook professor is in de neurobiologie aan de Harvard Medical School, een gen in het centraal zenuwstelsel dat erg actief is bij kinderen tussen zes en achttien maanden, - de leeftijd waarop de Rett symptomen voor het eerst verschijnen. Greenberg merkte op dat dit gen, BDNF genaamd, constant heen en weer schakelt tussen een “aan”-toestand, waarbij het in snel tempo eiwit produceert, en een “uit”-toestand tijdens dewelke het in rust blijft.

### Genblokker.

In afwezigheid van enige zenuwactiviteit, hecht het MeCP2 proteïne zich vast aan het BDNF-gen (voorgesteld door de zwarte lijnen) en legt het stil, zodat het geen proteïne kan produceren. Zodra een stimulus de zenuwcel prikkelt, laat MeCP2 los, waardoor BDNF kan gaan werken. (Figuur van het Greenberg Lab.)



Michael Greenberg



Rudolf Jaenisch

“We wisten een heleboel over hoe het werd ingeschakeld”, aldus Greenberg, “maar we wilden weten waardoor het uitgeschakeld bleef.”

Greenberg en Wen Chen, een beursstudent in zijn labo, ontdekten dat MeCP2 de schuldige achter de uitgeschakelde toestand was, hetgeen er kon op wijzen dat BDNF mogelijk ook een sleutelrol speelt bij het Rett syndroom. De labo's van Greenberg en Jaenisch sloegen de handen in elkaar om erachter te komen hoe deze twee moleculen op elkaar inwerken. Het labo van Jaenisch leverde zenuwcellen van muizen, terwijl de groep van Greenberg zorgde voor gelijkwaardige cellen van ratten.

Zich baserend op de voorhanden zijnde wetenschappelijke kennis over MeCP2, ging het team ervan uit dat -eens het eiwit aan BDNF gebonden was- het gen permanent inactief werd, en dat MeCP2 ervoor zorgde dat BDNF in rusttoestand bleef gedurende het hele leven van de cel. In de plaats daarvan ontdekten ze een veel dynamischer proces.

Nadat het BDNF gen gemethyleerd is, gaat MeCP2 er zich inderdaad mee binden en schakelt het het gen uit, - maar slechts tijdelijk. Zodra de zenuwcellen geprikkeld worden door wat voor soort omgevingsstimulus ook, laat MeCP2 onmiddellijk los en begint het BDNF eiwit te produceren. Wanneer de stimulus verdwijnt, hecht MeCP2 zich terug vast aan het BDNF en sluit het opnieuw het nachtslot tot een zenuwprikkel het proces weer opstart.

Greenberg en Jaenisch stellen dat ze nooit tevoren getuige waren van dit soort proces.

“Ik vind dit een uiterst opwindende, nieuwe ontwikkeling,” zegt Adrian Bird, professor in de genetica aan de Edinburgh Universiteit in Schotland, wiens labo ruim tien jaar terug MeCP2 ontdekte. “Wat mij in het bijzonder verraste, is dat er DNA methylering gemoeid is in het dynamisch reguleringsproces van het gen”.

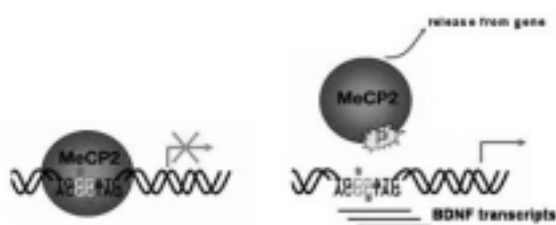
Toch blijft Bird, die ook voorzitter is van de wetenschappelijke adviesraad van de Rett Syndrome Research Foundation (welke, samen met de Nationale Gezondheidsinstituten deze studie financierde), voorzichtig bij het interpreteren van de resultaten: “Het zou best kunnen dat BDNF een cruciaal gen is dat een verklaring biedt voor een aantal symptomen bij Rett patiënten. Maar tot dusver kunnen we daar nog niet helemaal zeker van zijn”. Eén theorie die deze studie naar voor brengt, is dat bij Rett patiënten mutaties in MeCP2 het vermogen ervan om BDNF te regelen aantasten, en dat de daaruit voortvloeiende over-expressie van BDNF Rett zou veroorzaken. Niettemin wijst Greenberg erop dat BDNF slechts één gen is van de bij benadering 300 die gecontroleerd worden door zenuwactiviteit, en waarvan vele andere eveneens onder invloed zouden kunnen staan van MeCP2.

“BDNF is wellicht niet het sleutel-gen in het Rett syndroom”, aldus Jaenisch, “het ziet er meer naar uit dat het één van de vele is”.

De volgende stap, zo stelt Greenberg, “bestaat erin andere genen te identificeren die door MeCP2 gestuurd worden”, wat - naar hij zegt - nu gedaan kan worden op genoom-brede schaal.

(Het artikel, van de hand van David Cameron, verscheen op de website van IRSA onder de titel “A new scientific breakthrough”.

Vertaling: Johan Delaere)





# HET RETT HANDBOEK



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

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 doe-boek 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.

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

# FIRST THINGS FIRST: UW RETT AGENDA

Op 1 april 2004 organiseert het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht in het Leuvense Provinciehuis de studiedag *Kinderen (niet) toegelaten. Ethische, psychologische, sociale en juridische aspecten van genetisch testen bij minderjarigen*. Met medewerking van genetici, juristen, ethici, patiënten (verenigingen), kinderartsen en psychologen. Inlichtingen: Drs. Pascal Bury, Kapucijnenvoer 35, 3000 Leuven. Tel: 016 33 29 17. E-mail: [Pascal.Borry@med.kuleuven.ac.be](mailto:Pascal.Borry@med.kuleuven.ac.be)

Op zaterdag 24 april 2004 houdt onze vereniging haar **jaarlijkse familiedag** in het Gielsbos. Op vraag van vele ouders krijgt hij als thema: scoliose. Gastspreker is Dr. Moens, orthopedisch chirurg, verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Pellenberg. Leden van de vereniging krijgen een persoonlijke uitnodiging met programma en inschrijvingsformulier thuis toegestuurd.

## ZINGEN VOOR ONZE VERENIGING

Ten voordele van onze vereniging zong Mevrouw Hilde Stas-Peeters, sopraan, een schitterende CD vol. Daarbij werd ze op piano en orgel begeleid door Dagmar Feyen. De CD omvat een selectie overbekende profane en religieuze liederen uit de brede waaier van muziek die ze gedurende 10 jaar gezongen heeft op concerten en in vele kerken in Vlaanderen. De opnames vonden plaats in Studio Galaxy Mol en in de Abdijkerk te Mol.



Plaisir d'Amour (Martini) • Ständchen (Schubert) • Auf Flügeln des Gesanges (Mendelssohn) • Ave Maria (Franck) • Panis Angelicus (Franck) • Caro Mio Ben (Giordani) • An die Musik (Schubert) • Bist du bei mir (Bach) • Ruhe Sanft in Gottes Frieden (Schumann) • Wiegenlied (Brahms) • Chanson de l'Adieu (Tosti) • O keer dine oghen (Van Nuffel) • Mariä Wiegenlied (Reger) • La Diva de l' Empire (Satie) • Je te veux (Satie) • Ave Maria (Schubert) • Ich liebe dich (Beethoven)

Geïnteresseerden kunnen dit vocaal juweeltje bestellen door 20 euro per exemplaar te storten op rekeningnr. 088-2236736-08 van CD STAS – RETT, met vermelding van het gewenste aantal.

## EEN MARATHON VOOR RETT

In ons vorig nummer berichtten we over de sportieve prestatie van Rett vader Jan Osselaer uit Temse. Hij liep met succes de "In Flanders Fields"-marathon, en liet zich daarbij sponsoren ten bate van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Inmiddels maakte hij de opbrengst van de sponsoring over op de rekening van de vereniging: maar liefst 1.425 euro werd er verzameld. Bedankt in naam van alle leden, Jan. En nogmaals van harte gefeliciteerd met je initiatief!





# TE PAARD...

Zaterdag 20 september 2003 was weer een dag waar vele Rett meisjes met verlangen hadden naar uitgezien: tijd voor een rondje paardrijden in Landegem.

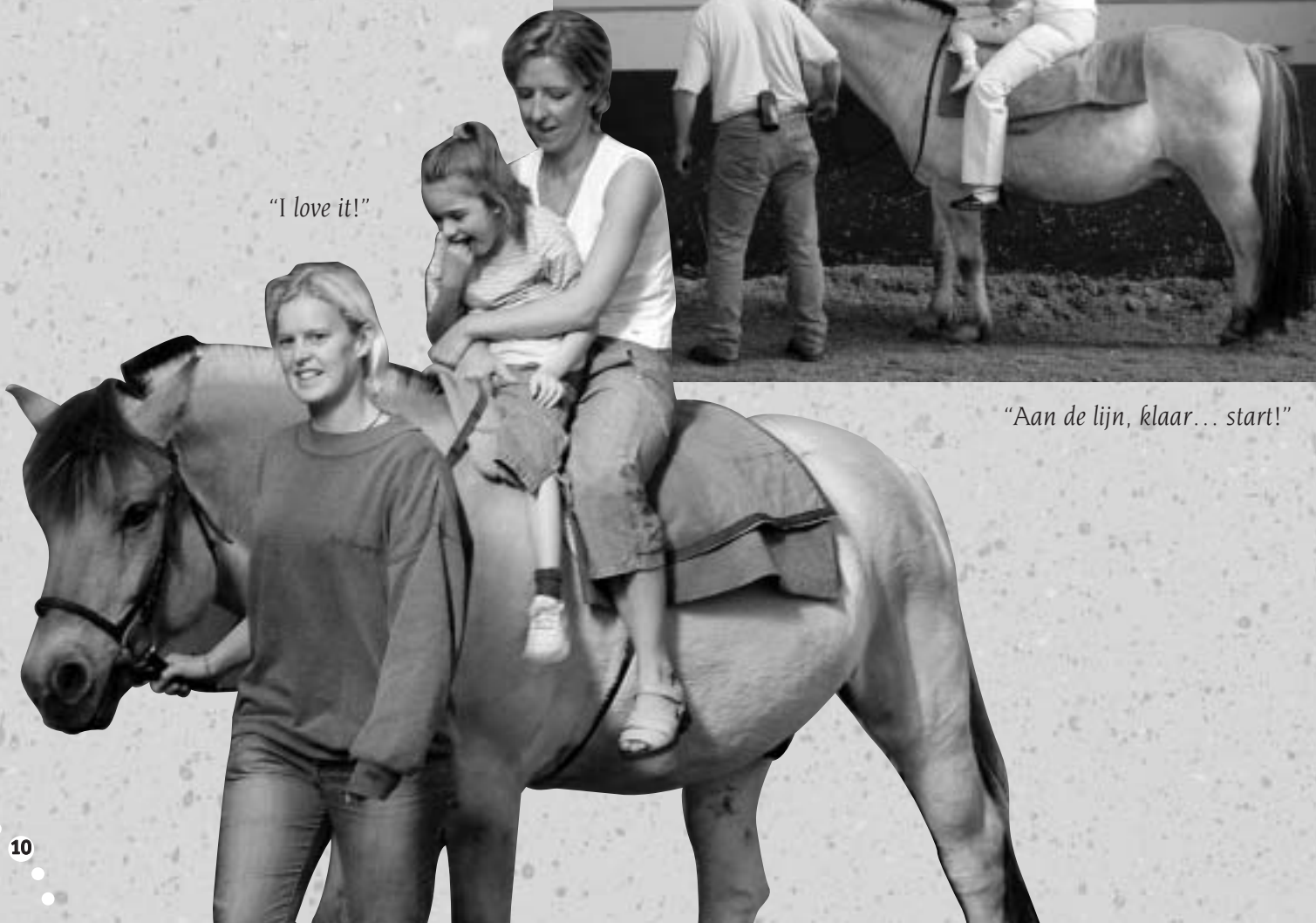
Net als voorgaande gelegenheden was de opkomst weer groot. Voor het ene meisje was het een terugkerende ervaring, voor het andere een nieuwe gewaarwording die duidelijk in de smaak viel.

Eenmaal de sessie afgelopen, kon het gezelschap gezellig nog iets drinken en smullen van lekkere belegde broodjes. Na de middag moesten we ons wel snel uit de voeten maken: in Landegem werd een plaatselijke wielervedstrijd gehouden, waarvoor alle verkeer werd afgesloten. We trokken dan samen met een tiental wagens naar de Brielmeersen in Deinze. Daar konden we een ontspannende wandeling maken en genieten van de natuur en de dieren. De kinderen mochten er naar hartelust spelen op het groot speelplein, terwijl hun ouders op het terras een babbeltje konden slaan bij een biertje of een frisdrank.

Kortom: het was weer eens een fijne dag geweest.

Beslist voor herhaling vatbaar!

(Didier, bestuurslid en papa van Lisa)



"I love it!"

"Aan de lijn, klaar... start!"

# ... EN TE VOET



Klaar voor een flinke wandeling



Wat valt er toch altijd veel te vertellen!



Toch wel iets magisch, zo'n paard!



"Niet bang zijn, papa houdt je wel vast"



# 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.

# RETT EUROPEES

Op 22 en 23 mei organiseert Rett Syndrome Europe (RSE) een tweede ondersteunende conferentie ten bate van Rett families in een land waar de aandoening maar weinig in de publieke belangstelling is en de oudervereniging nog in de kinderschoenen staat. Na Slovee is Kroatië nu aan de beurt. De conferentie, die de titel "Rett Syndrome – Rethinking Care" meekreeg, vindt plaats in Zagreb. Opnieuw wordt het een boeiende meeting van Rett families, artsen en verzorgers. Internationaal erkende experten nemen er het woord, waaronder Dr. Sarojini Budden uit de VS, Dr. Laurent Villard uit Frankrijk, Lyn Weekes uit Groot-Brittannië, Dr. Rosa Fabio uit Italië, Marith Bergstrom Isacson uit Zweden. Het volledig programma staat te lezen op de RSE-website <http://www.rettsyndrome.com>. De conferentie wordt voorafgegaan door de jaarlijkse Algemene Vergadering van RSE.

Geïnteresseerden kunnen steeds contact opnemen met het bestuur.



Begin dit jaar bereikte ons droevig nieuws: Katalin Borvendeg, afgevaardigde van de Hongaarse Rett vereniging en voormalig RSE-bestuurslid, overleed op 1 januari 2004, kort na de geboorte van haar zoon Benjamin. Haar echtgenoot Nelson getuigt: "Kati behartigde met vuur de zaak van het Rett syndroom, in het bijzonder voor de families uit de armere Oost-Europese landen, waar de nood aan voorzieningen nijpend blijft. Als er iets is dat Kati boven alles wou, dan is het dit: dat allen zich zouden verenigen ten bate van de Rett zaak, ongeacht hun nationaliteit of politieke kleur". Een getuigenis dat we volmondig onderschrijven. Onze oprechte deelneming gaat uit naar de zwaar getroffen familie. De woorden van RSE-voorzitster Yvonne Milne kunnen we alleen maar beamen: "De herinnering aan Katalin en aan haar inzet voor de Europese vereniging blijft voor altijd in ons hart bewaard".

## 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

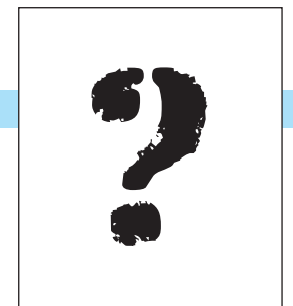
**RETT SYNDROME EUROPE:** LIDGELD • DEELNAME CONGRES

**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.

## RETT MEID IN DE KIJKER



Jan Vreys, onze vertrouwde en gewaardeerde verslaggever, liet ons weten dat hij zich door omstandigheden verplicht ziet om te snoeien in zijn nevenactiviteiten. Zo moet hij met spijt afscheid nemen als verantwoordelijke van de artikelenreeks "Rett meid in de kijker". We wensen hem het allerbeste toe, en willen hem bij deze van harte danken voor het vele belangeloos geleverde werk ten bate van onze vereniging.

Eén en ander noopte de redactie dus tot het uitkijken naar een nieuwe medewerker

voor deze rubriek. Gelukkig bracht een gunstige wind ons in contact met Anna Vermeulen. Van opleiding psychologe, werkt ze als grafisch ontwerpster en heeft ze als hobby fotograferen (ze behoort o.m. tot de geselecteerden van het jongste Internationaal Fotofestival, maar dat mochten we eigenlijk niet zeggen). Een betere combinatie hadden we niet kunnen dromen. Vanaf volgend nummer mag u haar bijdragen verwachten. We zijn benieuwd! Uiteraard mogen lezers ons steeds een suggestie voor een bezoekje bezorgen via een briefje, een belletje of een e-mail.



# EINDEJAARSFEEST IN HOTEL BEVEREN

Velen hadden uitgezien naar ons jaarlijks feest rond het jaareinde, en nu was het weer zover.

We werden verwelkomd in de mooie bloemenzaal, waar het weerzien tussen ouders, brussen en Rett kinderen - hoe kan het anders - in een hartelijke sfeer verliep. En toen begon voor de brussen het festijn pas echt: ze werden opgewacht door twee kleurige clowns die voor hen allerlei leuke spelletjes bedacht hadden. Daarbij trokken ze gekke gezichten en maakten ze de vreemdste buitelingen die de kinderen onbedaarlijke lachpartijen bezorgden.

Intussen konden de ouders in alle rust een replay bekijken van de afgelopen familiedag in het Gielsbos. Die was toentertijd namelijk vakkundig opgenomen, gemonteerd en in beeld gebracht door een bereidwillige amateur-filmploeg. Het was hoorbaar genieten geblazen. Ingehouden uitroepen als "Kijk naar onze...", "En dààr zat...", "Jij zat wel lekker te smullen, zeg!" waren dan ook niet van de lucht.

Na een gezellige babbel kregen de brussen en de Rett kinderen een zak vol lekkere snoepdingen. Smullen maar. Voor de Rett kinderen hadden de beide clowns een speciale CD met rustgevende muziek meegebracht. Als ouders vinden we het geschenk toch altijd een mooi gebaar, waar we de vereniging dankbaar voor zijn. Bij wijze van uitsmijter kregen we nog heerlijke broodjes geserveerd. Onze namiddag ging weer veel te snel voorbij: amper tijd genoeg om met iedere ouder bij te praten. Maar dat is altijd een goed teken. Hoeft het nog gezegd dat we alweer uitkijken naar de volgende bijeenkomst?

Caroline, mama van Maaïke



En of we er graag bij zijn!



"Ik wil ook eens proberen!"

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



Wat willen die rare snuiters van ons?



Tijd voor de cadeautjes!



Willen of niet, lachen moet je!



"Moeilijk, zeg!"



## BRUSJES DOEN HUN ZEG



In de scholen van de regio Blankenberge werd een wedstrijd uitgeschreven voor junior journalisten, - een initiatief dat in de toekomst een nationale opvolging krijgt. Onder de deelnemers bevond zich ook "De Lisblomme", waar Elke Van Zwam school loopt. Elke is de zus van Rett meisje Maaïke. Geprikkeld door de uitdaging, greep ze naar de pen. Haar onderwerp: de speciale band die ze heeft met haar zus. Het opstel is niet onopgemerkt gebleven: Elke was één van de twee geselecteerden van haar school. Samen met haar ouders mocht ze in Blankenberge haar prijs in ontvangst nemen. Ze kreeg er zowaar nog een speciale vermelding bovenop. Onze gelukwensen met je prestatie, Elke: je mag terecht heel fier zijn!

### DE VRIENDSCHAPSBAND

Ze kan niet praten, maar toch verstaat ze me.  
Ze praat eigenlijk met haar ogen. Haar schitterende lach, haar heldere ogen. Ze is gewoon heel erg lief! Die band, die band. Ze verstaat me zo goed. Niemand heeft zo'n vriendschapsband als wij. Ook al heeft ze een handicap en zit ze in een rolstoel, ze is en blijft mijn trouwe zus. Ik hou van haar en zij van mij, en wij blijven eeuwig bij elkaar. We gaan samen wandelen in de prachtige natuur en genieten van wat we doen. Ik kan het niet verdragen als er mensen naar haar staren. Ze is toch ook maar een gewone, lieve zus. Ze heeft wel eens van die dagen dat ze wat minder blij is, natuurlijk, maar meestal is ze heel erg vrolijk. Ik help haar soms met aankleden en wassen, dat vindt ze heel erg tof. Ze gaat ook naar een speciale school. Daar amuseert ze zich best. Als je voor haar een liedje zingt dat ze kent, schiet ze in een schaterlach dat je zelf niet meer kan ophouden met lachen. Hoort ze bijvoorbeeld een liedje van K3 dat nog maar pas uit is, dan kan ze niet zoveel lachen; maar als ze het voor de tweede keer hoort, kan ze zo kijken naar mij en begint ze te lachen. Als je twee zo'n kinderen bij elkaar ziet, kijken ze elkaar zo diep in de ogen, het is dan precies alsof ze elkaar verstaan. Eigenlijk kan ik die kinderen maar in één woord beschrijven: het zijn gewoon prachtkinderen.

Elke van Zwam



# Rett's

# RECHT-hoekje

## Opvang in een tehuis voor kortverblijf (ref. 0016)

Wanneer binnen het gezin gedurende korte tijd, door welke omstandigheden ook, niet voor een kind of volwassene met een handicap gezorgd kan worden, is opvang en begeleiding mogelijk in een voorziening voor kortverblijf (in principe: max. 92 dagen per 5 jaar).

Een aantal instellingen zijn uitsluitend gericht op kortverblijf; een aantal andere instellingen die een erkenning hebben als tehuis voor werkenden, voor niet-werkenden en als nursing-tehuizen, organiseren eveneens een opvang voor kortverblijf. Dit zijn de adressen van de tehuizen voor kortverblijf in de Vlaamse provincies:

### ANTWERPEN

**HUIZE MONNIKENHEIDE**  
MONNIKENDREEF 3 - 2980 ZOERSEL  
Tel. 03/311.77.67 - Fax 03/309.28.35

**SINT-JOZEFINSTITUUT**  
GALJOENSTRAAT 2 - 2030 ANTWERPEN  
Tel. 03/541.33.80 - Fax 03/541.20.25

**WILLEKOM**  
GALGESTRAAT 10 - 2800 MECHELEN  
Tel. 015/29.03.60

### WEST-VLAANDEREN

**DE LOVIE**  
KROMBEEKSEWEG 82 - 8970 POPERINGE  
Tel. 057/33.49.65 - Fax 057/33.83.26

**ORANJE**  
BILKSKE 5 - 8000 BRUGGE  
Tel. 050/341.341 - Fax 050/343.668

### OOST-VLAANDEREN

**DE HEIDE**  
INDUSTRIEPARK 6 - 9820 MERELBEKE  
Tel. 09/252.28.96

**DE KLAPROOS**  
PEPERKOREN 20 - 9120 BEVEREN-WAAS  
Tel. 03/755.42.02

### LIMBURG

**'T WEYERKE**  
DOMHERENSTRAAT 3 - 3550 HEUSDEN-ZOLDER  
Tel. 011/53.34.32 - Fax 011/53.35.24

**SINT-ELISABETH**  
SINT-ELISABETHLAAN 20 - 3990 WIJCHMAAL  
Tel. 011/63.31.22 - Fax 011/63.22.55

**TEHUIZEN VOOR NAZORG**  
HAZELARENLAAN 12 - 3500 HASSELT  
Tel. 011/21.17.66 - Fax 011/23.29.11

### VLAAMS-BRABANT

**DE OKKERNOOT**  
REPINGESTRAAT 12 - 1570 VOLLEZELE  
Tel. 054/56.74.53 - Fax 054/56.74.53

## 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 toezien voogd worden aangesteld.

### 3. DE FAMILIERAAD IS AFGESCHAFT

De instelling van de familieraad 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 familieraad, 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.V. 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.





Goed nieuws voor wie op een vlotte manier nog eens door vroegere exemplaren van onze Rett Gazet wil bladeren: binnenkort plaatsen we de nummers van alle jaargangen integraal in PDF-formaat op onze website [www.rettysyndrome.be](http://www.rettysyndrome.be). Historisch evenement, zeg maar, -het gaat tenslotte om publicaties die meer dan tien jaar terug in het verleden gaan. Hou onze webstek in de gaten.

De Brussenwerking is een werking voor broers en zussen (brussen) van mensen met een handicap of stoornis. De werking vormt een kennis- en ondersteuningscentrum voor alle brussen, ouders, professionelen en andere belanghebbenden. De BRSV doet geregeld en graag een beroep op de gewaardeerde medewerking van deze vereniging, met name tijdens de jaarlijkse familiedag. Recentelijk heeft de Brussenwerking een eigen website geopend op het adres [www.brussen.be](http://www.brussen.be). Brussen kregen er een eigen pagina volgens de leeftijds-categorieën 4 tot 12, 12 tot 18, en vanaf 18. Er zijn o.m. praathoeckjes waar elk van hen zijn/haar mening kwijt kan. Ook aan de ouders is gedacht: die kunnen op "hun" pagina terecht voor heel wat nuttige tips. Tenslotte behoren ook professionelen, studenten, vrijwilligers en leerkrachten tot de doelgroep van de website. Erg interessant is de uitgebreide literatuurlijst met professionele items, maar ook met kinder- en jeugdboeken. Beslist een aanrader.

In een vorig nummer speelden we reeds een aantal informatiebronnen door waar men meer te weten kan komen over vakantiemogelijkheden voor mensen met een handicap. We willen er graag nog enkele aan toevoegen. Zo is er het **Infopunt Toegankelijk Reizen**, een initiatief van de Vlaamse minister van Werkgelegenheid en Toerisme en Toerisme Vlaanderen, in samenwerking met de vzw's 't Kruispunt, Vakantiebureau KVG, Toegankelijkheidsbureau en de Vlaamse Federatie voor Gehandicapten. Al jaren zijn deze organisaties actief op het vlak van vrije tijd en reizen. Door hun krachten te bundelen, willen ze de best mogelijke service te bieden. Ziehier de betrokken adressen:

Centraal adres: [www.toegankelijkreizen.be](http://www.toegankelijkreizen.be)

Toerisme Vlaanderen: [www.toerismevlaanderen.be](http://www.toerismevlaanderen.be)

't Kruispunt vzw: [www.kruispunt.be](http://www.kruispunt.be)

Vakantiebureau KVG vzw: [www.kvg.be](http://www.kvg.be)

Toegankelijkheidsbureau vzw: [www.toegankelijkheidsbureau.be](http://www.toegankelijkheidsbureau.be)

Vlaamse Federatie voor Gehandicapten vzw: [www.vfg.be](http://www.vfg.be)

Infopunt Toegankelijk Reizen heeft ook een eigen infobalie, waar men op iedere werkdag welkom is van 10 tot 16u. Het adres is: Grasmarkt 61, te 1000 Brussel, tel: 070/ 233 050, fax: 070/ 233 051.

Tot slot nog dit: bij uitgeverij Lannoo verscheen het boek "Toerisme in België voor personen met een handicap". Men vindt er nuttige informatie over de toegankelijkheid van de beschreven bezienswaardigheden voor personen met een handicap. Deze toegankelijkheidsinformatie werd ter plaatse gecheckt door de Stichting Cédric en de journalisten. Zij stippelden in de steden een stadswandeling uit langs een zo vlot mogelijk parcours, en keken uit naar toegankelijke restaurants en hotels in de buurt. Het boek telt 312 pagina's en kost 24,95 euro (ISBN: 90-583-7038-0).

Tot mails.  
(jd)

## Lijst fiscale giften van 2003 (alfabetisch geordend)

DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING DANKT:

## 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@rettysyndrome.be](mailto:brsv@rettysyndrome.be).

Wij bezorgen hen een kopie van de gedetailleerde voorwaarden voor het bekomen van een beurs.

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.


## 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.

## 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@rettysyndrome.be](mailto:brsv@rettysyndrome.be)

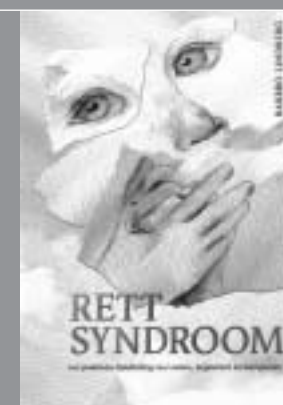
## ONZE PUBLICATIES

• 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](mailto:brsv@rettsyndrome.be)