

RettGazet



-
- BASISBEGINSELEN VAN DE GENETICA
 - 10 DINGEN DIE JE KAN DOEN OM EEN PERSOON MET MOEILIJK GEDRAG TE BEGELEIDEN
 - FOTO ARCHIEF
 - RETT MEID KIMBERLEY CLINCKSPOOR
 - BIJSTANDSKORF GEWIJZIGD
 - VERMINDERING SUCCESSIERECHTEN
 - INTERRETT: OOK IETS VOOR U?

Colofon

Redactie

Jan van Zwam, Johan Delaere

Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.

Maatschappelijke zetel: Lil 26, 2450 Meerhout (RPR Turnhout 0 435 817 931)

Tel. 050/55 02 68 – Fax 014/36 99 69 – E-mail brsv@rettsyndrome.be

Website <http://www.rettsyndrome.be>

Bankrekening 068-2060875-40 – IBAN BE02 0682 0608 7540 – BIC GKCCBEBB

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:

Geneviève Dirix

Tél. 02/380 36 36 – E-mail genedirix@hotmail.com

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. 010/426 31 77 – 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, désespérés, voudraient savoir quoi faire.

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

Grafische vormgeving

Anna Vermeulen – amlv@biz.tiscali.be

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



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

Terwijl we de laatste hand leggen aan de teksten van deze Rett Gazet, ligt het landschap er betoverend mooi bij: sneeuw in maart, het is weer eens iets anders. Toch hopen we dat de lente al de bovenhand heeft gehaald tegen de tijd dat u dit nummer ontvangt.

Wat er ook van zij, we hebben weer een hartige hap Rett literatuur voor u klaargestoomd. We beginnen met een mini-cursus elementaire erfelijkheidsleer. De timing is niet toevallig: straks komt Dr. Igna Van den Veyver ons op de familiedag spreken over de nieuwste ontwikkelingen in het Rett onderzoek. Het gaat uiteraard om een complexe materie met een heel eigen terminologie. Vandaar dit artikel als een eerste inwijding voor de nieuwe ouders, en als opfrisser voor de “ouderen”.

Het gebeurt wel vaker dat mensen op een gegeven moment plots de hoede krijgen over een Rett meisje – personeelsleden van een instelling bijvoorbeeld, die er voor het eerst kennis mee maken. De beste bedoelingen ten spijt, weten deze mensen zich soms geen raad als het hun toevertrouwde meisje “moeilijk” gaat doen. Speciaal voor hen brengen we een interessant artikel dat in een tiental punten samenvat hoe je personen met “moeilijk gedrag” het best kunt benaderen. Het voorgaande suggereert al dat het artikel niet specifiek over Rett meisjes gaat. Toch valt er enorm veel uit te leren. Het verscheen dan ook niet toevallig in het ledenblad van de Amerikaanse Rett vereniging. Wat ons aangenaam verraste, is het grenzeloze respect van de auteur voor “de persoon die moeilijk gedrag vertoont”. We kunnen de lezing warm aanbevelen voor allen die instaan voor de begeleiding van een Rett meisje of vrouw. Ongetwijfeld kan ook de nieuwe oppas of het bijspringende familielid er zijn of haar voordeel mee doen, even goed als de doorwinterde opvoed(st)er en ja, zelfs de ouders.

Wat ons verenigingsleven betreft, is er dit keer weinig nieuws: over de eerstvolgende activiteit, de familiedag, berichten we uiteraard in een later nummer. Maar bij wijze van smaakmaker hebben we in deze Gazet toch nog enkele foto's ingelast, die goed de gezellige sfeer van voorbije bijeenkomsten weergeven: kwestie van nieuwe ouders aan te moedigen om van de partij te zijn op 23 april eerstkomend in het Gielsbos. En overigens: wie van de “oude” ouders ziet niet graag ook eens zijn of haar kind(eren) in de fotogalerij van ons blad staan?

Leerrijke, gezellige en feestelijke reünies vormen de kern van ons verenigingsleven. Toch kunnen noch willen we wegstijgen van die andere realiteit: de broosheid van het bestaan, dat van ons en dat van onze kinderen. Vandaar dat we ook respectvol ruimte scheppen voor een in memoriam van één van onze Rett meisjes.

De vaste rubrieken brengen dit keer een lieve Rett meid uit Eksaarde voor het voetlicht, informatie rond de successierechten en de gewijzigde bijstandskorf, en een tweetal oproepen om via internet deel te nemen aan wereldwijde Rett enquêtes. Ook niet te missen: de info over de nu verhoogde financiële tussenkomst voor onze ouders ter ondersteuning van uitgaven ten behoeve van hun Rett dochter.

Hartelijk dank, tenslotte, aan allen die onze vereniging draaiende hielpen houden door middel van hun zeer gewaardeerde gift. We kunnen nu eenmaal niet zonder. Aan deze onmisbare beschermheren en -dames wensen we, net als aan al onze lezers, een warme lente toe.

Het bestuur



de basisbeginselen GEN

De genetica is de studie van de genen. Genen vindt men alleen in levende cellen. Ze worden vaak de blauwdrukken van de cel genoemd omdat ze de instructies bevatten voor alle functies van de cel. Het domein van de genetica is complex, en elke dag wordt er nieuwe informatie ingewonnen. De hoeveelheid informatie die bestudeerd moet worden is enorm. Men schat dat de genencode in één menselijke cel meer dan een miljoen pagina's zou beslaan indien ze zou worden omgezet in letters van ons alfabet.

Er mag dan al ontzettend veel informatie verzameld zijn, toch is de genetica relatief jong. Veel van wat we weten, dateert van de laatste 50 jaar. Genetische studies hebben onthuld welke ziekten overgeërfd worden. In sommige gevallen hebben ze de wetenschappers geholpen om het gen te lokaliseren dat verantwoordelijk is voor een specifieke aandoening zoals het Rett syndroom. De ontdekking van dat gen is de eerste belangrijke stap naar een dieper inzicht, en opent deuren naar verbeterde behandelingen en – hopelijk – naar preventie en genezing.

Genen erven we van onze ouders, maar ieder persoon heeft zijn eigen, unieke genetische samenstelling die verschilt van alle anderen. De wijze waarop de genen combinaties vormen, bepaalt de kleur van ons haar, onze lichaamslengte, de trekken van ons gezicht en van onze persoonlijkheid, en nog een miljoen andere eigenschappen die elk van ons verschillend maakt.

Wetenschappers die de genen en hun werking onderzoeken, noemen we genetici. Ze bestuderen:

- de algemene aard van genen;
- de rol van de genen in de ontwikkeling;
- hoe genen overgeërfd worden;
- invloeden van de omgeving op de genen;
- hoe genetische aandoeningen te diagnosticeren en te behandelen.

CELLEN, CHROMOSOMEN EN GENEN

Biljoenen levende cellen vormen samen het menselijk lichaam: cellen van vele, verschillende types waaronder hartcellen, zenuwcellen, beendercellen, huidcellen, eicellen en vele andere. Elke cel bestaat uit duizenden onderdelen die allen samenwerken als een ingewikkelde, microscopische fabriek.

Ziehier enkele feiten:

- De componenten van de cel zijn omgeven door een celmembraan (te vergelijken met een vlies, nvdv).

- Elke cel heeft een celkern, de nucleus, d.i. het controlecentrum van de cel.
- Een cel bevat 23 paren van structuren die we chromosomen noemen, en die opgebouwd zijn uit genen.
- Haast elke cel in het lichaam bevat een identieke set van chromosomen.
- Eén lid van elk van onze chromosomenparen zijn afkomstig van onze vader, de andere van onze moeder.
- Elk chromosomenpaar bevat 4.000 of nog meer genen.
- Elk individu heeft bij benadering 100.000 genen.

Cellen, celkernen en chromosomen kunnen we bekijken met een microscoop. Genen zijn echter zo klein dat ze zelfs met de krachtigste microscopen niet gezien kunnen worden. Maar zo klein als ze zijn, zo groot is hun macht. Geen enkele cel kan zonder hen functioneren. Genen geven aanwijzingen voor de aanmaak van chemische stoffen en proteïnen (eiwitten) die noodzakelijk zijn voor het leven en voor een goede gezondheid. Ze vertellen de cel ook hoeveel van die proteïnen er aangemaakt moeten worden. Alle informatie die de cel nodig heeft, zit in haar genen. Maar elke cel gebruikt per keer slechts stukken van die informatie.

Bepaalde genen werken de hele tijd omdat hun job erin bestaat de cel richtlijnen te geven voor dagelijkse opdrachten. Andere genen daarentegen worden enkel gebruikt in specifieke cellen, of worden alleen op bepaalde momenten gebruikt en dan weer uitgeschakeld. Zo worden bijvoorbeeld bepaalde genen ingeschakeld tijdens een vroeg ontwikkelingsstadium van een orgaanvorming, of gedurende een zekere ontwikkelingsperiode (zoals de puberteit), of wanneer een wonde hersteld moet worden.

(Slechts ongeveer 10% van alle DNA wordt in feite gebruikt om het lichaam te laten werken zoals het moet. Bovendien verkeren de meeste genen het grootste deel van de tijd in een niet actieve toestand. Zo zijn in de cellen van de lever ook genen aanwezig die essentieel zijn voor de werking van spieren, maar ze zijn

ETICA de basisbeginselen

*uitgeschakeld omdat ze daar niet nodig zijn.
nvdr)*

DNA EN GENEN

Hoe ziet de genetische blauwdruk eruit? Met behulp van scheikundige technieken wisten wetenschappers de chromosomen in stukken te breken. Dat stelde hen in staat de speciale stof te identificeren waaruit genen gemaakt zijn: het deoxyribonucleïnezuur, kortweg DNA genoemd. Alle chromosomen bevatten DNA.

Hoewel niemand ooit DNA in het echt gezien heeft, konden wetenschappers er toch een model van maken door de scheikundige samenstelling ervan te analyseren. DNA lijkt op een spiraalvormige trap. De “treden” van het DNA zijn:

A Adenine (A)
C Cytosine (C)
G Guanine (G)
T Thymine (T)

Deze chemische stoffen – voorgesteld door de letters A, C, G en T – kunnen op verschillende wijzen gecombineerd worden tot chemische “woorden” en “zinnen”. Die worden op hun beurt aaneengeschakeld tot genen. En duizenden genen worden dan weer aaneengeschakeld tot chromosomen.

Bij het uitvoeren van haar functies ontleent de cel aan het DNA enkel de genetische informatie die ze op een gegeven moment nodig heeft. Wanneer er informatie nodig is, pakt de DNA-spiraal zichzelf tijdelijk uit zodat de nodige informatie gekopieerd kan worden. Chemische boodschappers brengen die informatie dan over van de celkern naar dat gedeelte van de cel waar proteïnen opgebouwd worden uit de aminozuren die in de cel aanwezig zijn.

Door onderlinge combinatie vormen de chemische DNA-letters A, C, G en T een aantal drieletterwoorden. Elk drieletterwoord bepaalt de genetische code voor een bijzonder amino-zuur, en geeft de cel de opdracht om dat bijzonder amino-zuur in te lassen binnen de proteïneketen. Een paar voorbeelden:

- CGA bepaalt de genetische code van amino-zuur alanine;
- CAG bepaalt de genetische code van amino-zuur glutamine.

In totaal zijn er 20 verschillende aminozuren. Sommige proteïnen zijn eenvoudige ketens van

enkele aminozuren. Andere zijn complexere structuren, gevormd door meerdere aminozuurketens.

U EN UW GENEN

Elke persoon heeft een unieke set van genen die hij overerft van zijn ouders. Deze genen voeren vele taken uit, waarbij ze het lichaam vertellen wanneer en hoe te groeien, zich te ontwikkelen, te functioneren – en dat vanaf het moment van de bevruchting tot de stervenstijd. Genen bepalen fysieke eigenschappen zoals de kleur van haar en ogen, lichaamslengte, de vorm van de gezichtskenmerken. Ook vele andere trekken zoals de persoonlijkheid, het temperament, de talenten en hebbelikheden kunnen door de genen beïnvloed worden. Sommige trekken kunnen lijken op die van één ouder, andere kunnen een mengsel zijn van beide.

Genen voor bepaalde karakteristieken zijn sterker of maken meer kans dan andere om te verschijnen bij de nakomelingen. Deze “sterkere” genen worden dominante genen genoemd. “Zwakkere” genen zijn trekken die minder vaak voorkomen, en worden recessieve genen genoemd. Elk van de duizenden genenparen in het lichaam werkt als een team. Sommige genenparen hebben twee gelijkaardige genen, terwijl andere er twee verschillende hebben. Dit zijn de mogelijke combinaties van dominante en recessieve genen in een paar:

Wanneer de beide genen van het genenpaar verschillend zijn terwijl geen ervan dominant is, zullen de trekken die ze bepalen hoogstwaarschijnlijk een mengeling zijn van beide. Een voorbeeld zijn zij die genen overerven voor zowel A- als B-bloedtypes. Aangezien geen van beide dominant is, zullen zij tot het type AB behoren.

Genetici zien nu in dat er maar weinig trekken zijn die gecontroleerd worden door één enkel genenpaar. De meeste worden beïnvloed door vele genen. Zo hangt de lichaamslengte bijvoorbeeld af van een dozijn of meer samenwerkende genen. Ook normale variaties in de genen, bekend als polymorfismen, hebben een impact op de ontwikkeling.

DE GENETICA VAN GROEI EN ONTWIKKELING

Tijdens periodes van groei en ontwikkeling splitsen bestaande cellen zich vele keren om nieuwe cellen te creëren. Maar vooraleer een cel

de basisbeginselen GENETICA

zich in twee splitst, wordt al de genetische informatie in de oorspronkelijke cel verdubbeld, zodat ze doorgegeven kan worden aan de nieuwe cel. Dit type van celdeling, waarbij cellen exacte kopieën van zichzelf produceren, noemen we mitose.

Wanneer een vrouwelijk eitje bevrucht is door een mannelijke zaadcel, wordt een nieuwe cel gevormd. Deze nieuwe cel begint zich onmiddellijk in snel tempo keer op keer op te splitsen. Elke opdeling brengt steeds maar kleinere kopieën van de originele eicel voort. Na een tijdje houdt de cel op met de deling, en nemen de nieuwe cellen voedsel op om te kunnen groeien. Daarna beginnen deze cellen zich opnieuw te splitsen. Groei is echter niet enkel een kwestie van groter worden. Wanneer een individueel organisme uitgroeit van een bevrucht eitje tot een volwassen exemplaar, doen zich veel andere wijzigingen voor. Wat begon als een enkele cel groeit uiteindelijk uit tot biljoenen cellen van vele verschillende types: huid-, spier-, beender-, zenuw-, hartcellen en andere. Die zien er alle verschillend uit en functioneren ook verschillend.

Hoe is het nu mogelijk dat deze cellen er zo verschillend uitzien en zo verschillend functioneren, terwijl ze toch allemaal dezelfde genetische informatie bevatten? Het antwoord luidt: omdat niet alle informatie ineens gebruikt wordt. Cellen maken een selectief gebruik van de informatie die in de genen opgeslagen is, op dezelfde wijze als computers informatie gebruiken. Maar het is een groot mysterie hoe cellen weten wanneer ze moeten ophouden met zich te vermenigvuldigen, hoe ze weten wanneer ze moeten beginnen met selecteren en specifieke stukjes informatie te gebruiken.

Bekeken onder krachtige microscopen, zien de chromosomen – bepak met duizenden genen – er doorgaans uit als een wirwar van draden. In dit stadium worden ze chromatine genoemd. Wanneer een cel klaar is om zich te delen, rollen deze chromatine-draden zich op en trekken ze zich strak tot compacte, donkere staafjes. Op dat moment spreken we van chromosomen.

HOE GENEN OVERGEËRFD WORDEN

Tijdens de mitose ontvangt elke nieuwe cel een kopie van informatie uit de originele cel. Maar bij de vorming van ei- en zaadcellen is een ander type van celdeling betrokken. Deze

speciale vorm van deling wordt meiose genoemd, en resulteert in cellen die slechts de helft van de genen van de oorspronkelijke cel bevat.

Ei- en zaadcellen staan ook bekend als geslachtscellen of gameten. Bij seksuele reproductie worden de gameten van de beide ouders bijeengebracht om een bevrucht eitje te produceren. In de nucleus van deze bevruchte eicel treden twee halve sets van chromosomen (één van elke ouder) in combinatie om een nieuwe complete set te maken. Op deze wijze wordt de genetische informatie van de ouders doorgegeven aan het nageslacht.

De nieuwe bevruchte cel begint dan te delen en te groeien, en het proces van groei en ontwikkeling door mitose wordt voortgezet.

WAT VEROOorzaakt GENETISCHE STOORNISSEN?

In de celkern wordt de genetische informatie gekopieerd van het DNA, en daarna overgebracht naar dat deel van de cel waar proteïnen opgebouwd worden. Het proces van het kopiëren en lezen van het DNA herhaalt zich sneller dan men kan tellen. Als er zo vaak gekopieerd en geassembleerd wordt, doen zich af en toe vergissingen voor. Maar deze occasionele vergissingen tijdens het kopiëren van DNA of het aanmaken van proteïnen veroorzaken doorgaans geen schade aan de cel of een ziekte, aangezien er de hele tijd nieuwe kopieën van de DNA “master copy” gemaakt worden.

Algemene schade aan het DNA van lichaamscellen, of veranderingen in specifieke cellen, kunnen veroorzaakt worden door ultraviolette stralen of door chemische giftige en kanker-verwekkende stoffen. Deze wijzigingen of mutaties in het DNA van lichaamscellen veroorzaken geen genetische aandoening, maar kunnen het verouderingsproces versnellen of in sommige gevallen kanker veroorzaken.

Terwijl veranderingen of mutaties in het DNA van lichaamscellen geen genetische aandoeningen veroorzaken, kunnen veranderingen in het DNA van geslachtscellen wel leiden tot ziekten die overgebracht worden van ouder op kind. Zo zal een genmutatie in een zaadcel bijvoorbeeld, gekopieerd worden en opnieuw gekopieerd in elke cel van het embryo dat gevormd wordt wanneer die zaadcel een eicel

ETICA de basisbeginselen

bevrucht. Wanneer het gen met een mutatie “dominant” is ten aanzien van het normale gen dat van de andere ouder kwam, zal het nageslacht de genetische aandoening ontwikkelen die veroorzaakt wordt door die genmutatie. Is de genmutatie recessief, en ontving het nageslacht van de andere ouder een normale kopie van het gen, dan zal de nakomeling geen ziekte ontwikkelen. Hij of zij kan de genmutatie echter wel doorgeven aan zijn of haar nakomelingen.

Sommige DNA-wijzigingen leiden niet tot een verandering in het corresponderend proteïne, of veranderen het proteïne op een manier die de werking van het proteïne niet aantast. Dergelijke DNA-wijzigingen zijn normaal en worden polymorfismen genoemd in plaats van mutaties omdat ze geen genetische ziekte veroorzaken. Een voorbeeld van een polymorfisme zijn de ABO-bloedtypes: type A, type B en type O worden bepaald door drie verschillende variaties in de DNA-sequentie van het bloedtype-gen. Al deze bloedtypes zijn normaal.

Genetici schatten dat in ieder individu vijf à zes van de 100.000 genen mutaties vertonen. Net zoals bepaalde genen voor normale kentrekken dominant of recessief kunnen zijn, is dat ook het geval bij genen die verantwoordelijk zijn voor een genetische aandoening. Zo zijn er bijvoorbeeld dominante en recessieve vormen van bepaalde ziekten. Sommige genetische aandoeningen veroorzaken enkel kleine problemen, terwijl andere zo ernstig zijn dat ze de dood tot gevolg hebben.

Wanneer genen met een mankement zich bevinden op autosomen (dit zijn de 22 chromosomenparen die geen geslachtschromosomen zijn), worden de daaruit voortvloeiende aandoeningen autosomale ziekten genoemd. Is het gebrekkig gen op een autosoom recessief, dan spreekt men van een autosomale recessieve ziekte. Een dominante autosomale ziekte zal zich voordoen, zelfs al vertoont slechts één gen van het paar het mankement. Een recessieve autosomale ziekte zal zich enkel voordoen wanneer de beide genen van een paar het mankement vertonen.

Zoals gezegd, worden er vier chemische stoffen gebruikt om de genetische “woorden” te vormen. Ze worden voorgesteld door de letters A, C, G, en T. Deze worden in diverse sequenties gecombineerd om drieletterwoorden te vormen.

Er zijn verschillende types van mutaties:

PUNTMUTATIE OF SUBSTITUTIE

Een fout in het DNA-woord ten gevolge van een vervanging door een verkeerde chemische letter.

Voorbeeld: een normale DNA-sequentie kan zijn ACT – TTA – GGA

Maar tijdens het kopiëren kan een T in de plaats komen van de eerste C, met als gevolg een sequentie die gelezen wordt als

ATT – TTA – GGA

Het resultaat zal een verandering zijn in één aminozuur in het proteïne.

INSERTIE

Een vergissing door het inlassen van een extra-letter.

Voorbeeld: een normale DNA-sequentie kan beginnen als

ACT – ATT – ACT – ATT

Een toegevoegde extra-letter kan de hele sequentie verstoren, wat leidt tot een verschillende aminozuurketen

ACT – IAT – TAC – TAT T.

DELETIE

Een letter wordt per ongeluk weggelaten tijdens het lezen van de DNA-boodschap.

Voorbeeld: in plaats van ACT – ATT – ACT – ATT ...

Wordt de eerste T niet gelezen, en wordt de boodschap

ACA – TTA – CTA – TT ...

Het resultaat is een verschillend aminozuur.

EXPANSIE

Een DNA-woord wordt steeds maar herhaald.

Voorbeeld: een normale sequentie kan gelezen worden als

ACC – CAG – CAG – TTA ...

Bij expansie loopt de boodschap vast op CAG, waardoor gelezen wordt

ACC – CAG – CAG – CAG – CAG voor veel meer sequenties dan aangewezen.

Het resultaat is een proteïne dat langer is dan normaal.

DUPLICATIE

Een deel van de boodschap wordt verdubbeld.

(Kathy Hunter, The basics of Genetics . Verschenen op de website van de International Rett Syndrome Association, 2000. Vertaling Johan Delaere)

First things first: uw Rett agenda

- Onze familiedag is gepland op zaterdag 23 april 2005. We zijn verheugd u als centrale gastspreker Dr. Igna Van den Veyver te mogen aankondigen. Zij behoort tot de topspecialisten van de Rett research. Vijf jaar terug was ze al eens in ons midden, en de aanwezigen van toen zullen zich ongetwijfeld haar helder betoog over deze nochtans moeilijke materie herinneren. Een must, gewoon.
- Van 24 tot 28 november 2005 loopt in de Stadszalen, Leopold II-laan te Sint-Niklaas de elfde Gezondheids- en Welzijnsbeurs. Deze beurs richt zich zowel naar het brede publiek als naar alle mensen uit de gezondheidssector.

Zingen voor Rett

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)

Mocht u geïnteresseerd zijn, dan kan u dit vocale juweeltje bestellen door 20 euro per exemplaar te storten op rekeningnr. 088-2236736-08 van CD STAS-RETT, met vermelding van het gewenste aantal. Het volledige bedrag van uw aankoop wordt overgemaakt aan de Belgische Rett Syndroom vereniging.

∞ money

makes the brsv go round

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

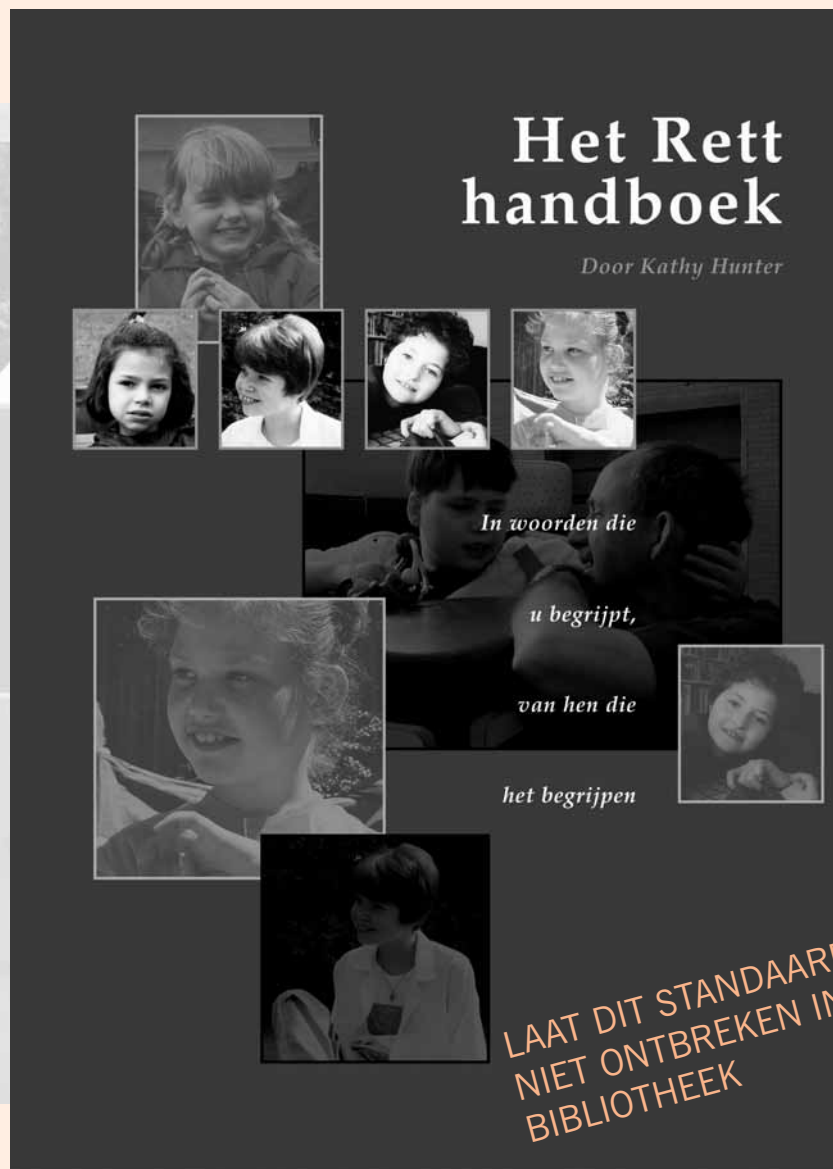
ADMINISTRATIE FOTOKOPIEËN TELEFOONKOSTEN	EINDEJAARSFEEST	VERZENDINGSKOSTEN
FAMILIEDAG HUUR SPREKER THERAPEUTEN BRUSSENWERKING ANIMATIE	HIPPOTHERAPIESESSIES	RETT SYNDROME EUROPE LIDGELD DEELNAME CONGRES
	LIDGELDEN VLAAMSE & (INTER-) NATIONALE VERENIGINGEN	WEBSITE INTERNETABONNEMENT HOSTING DOMEINNAAM
	RETT GAZET REDACTIE LAY-OUT DRUK	

... zijn harde euro's nodig! Uw giften, vanaf 30 EUR fiscaal aftrekbaar, zijn meer dan welkom op rekeningnummer 068-2060875-40

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 stichtster 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 is 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.

10 dingen die je kan doen om een persoon met moeilijk

Het helpen van een persoon met moeilijk gedrag begint wanneer we ons voornemen de persoon in kwestie te leren kennen. Jammer genoeg is het vaak zo dat mensen die een plan ontwikkelen om iemand van moeilijk gedrag af te houden, het individu niet echt kennen. Ze zien deze persoon eerder als iemand die (of iets wat) vastgezet of veranderd moet worden.

Iemands gedrag aanvallen is doorgaans echter ondoeltreffend en altijd onbeleefd. Denk eens aan iemand die zich moeilijk gedraagt, en stel jezelf de vraag: Wat voor leven leidt deze persoon? Bedenk hoe je je zelf zou voelen als je zijn leven zou leiden. Hoe zou jij je gedragen?

Wat volgt, zijn tien dingen die je kan doen om een persoon te begeleiden wiens gedrag je zorgen baart. Het is geen lijst van snel herstel -strategieën om ongewenst gedrag te stoppen. Het is een lijst van ideeën die aan het licht brengen wat een persoon echt nodig zou kunnen hebben opdat jij hem beter zou kunnen ondersteunen.

1

LEER DE PERSOON KENNEN

De eerste stap bij het helpen van een persoon met moeilijk gedrag lijkt te vanzelfsprekend om te vernoemen: leer hem kennen. Al te vaak kennen mensen die tussenkomen om ongewenst gedrag te elimineren de persoon niet echt. Ze kennen hem als de som van zijn opgeplakte etiketten, maar hebben weinig weet van de persoon als een “heel” menselijk wezen. Maak er een punt van om tijd te spenderen met de persoon op plaatsen waar hij zich goed voelt, en op de uren van de dag die hij zelf uitkiest. Het moet een comfortabele plek zijn waar beiden zich veilig en ontspannen voelen: een rustige kamer, een leuk restaurant, het wandelpad van een park in de buurt.

Wanneer het moment er goed voor is (hier moet je op je eigen intuïtie vertrouwen), vertel je de persoon over je bezorgdheid en vraag je hem de toestemming om te helpen (het is beledigend om het niet te vragen). Indien de persoon niet beschikt over formele communicatiemiddelen, vraag het dan toch. Soms begrijpen mensen best wat gezegd wordt, maar hebben ze het moeilijk om anderen te laten weten dat ze het begrijpen.

Het is steeds van belang de persoon toestemming te vragen om je neus in zijn zaken te steken, zelfs al bestaat het risico dat het gek lijkt in tegenwoordigheid van mensen die denken dat de persoon het verschil niet kent tussen boven en onder (gewoonlijk hebben zij het mis).

2

HOUD STEEDS VOOR OGEN DAT ELK GEDRAG BETEKENISVOL IS

Moeilijke gedragingen zijn “boodschappen” die ons belangrijke dingen kunnen vertellen over een persoon en de kwaliteit van zijn leven. Om het zo simpel mogelijk te zeggen: moeilijke gedragingen spruiten voort uit onvoldane behoeften. Precies de aanwezigheid van een moeilijk gedrag kan een signaal zijn voor het feit dat er iets belangrijks ontbreekt wat de persoon nodig heeft.

Ziehier enkele voorbeelden van het soort van boodschappen die een persoon kan overbrengen met zijn gedrag:

“Ik ben eenzaam”

Michael's oudere broer was door een vriend uitgenodigd voor een logeerpartijtje. Michael wordt nooit bij kinderen thuis uitgenodigd omdat hij naar een bijzondere school gaat, 30 kilometer ver. Michael heeft geen vrienden om mee te spelen.

“Ik verveel me”

Roberta's zus is arts in een naburig ziekenhuis. Ze heeft haar eigen woning en is de trots en de vreugde van haar ouders. Roberta werkt de hele dag in een beschermde werkplaats waar ze plastic vorken en messen verpakt. Ze woont thuis en is het verpakken moe. Ze wil een echte job krijgen. Haar huismanager zegt dat ze te veel dagdroomt.

“Ik heb geen macht”

John houdt ervan op de stoep te gaan zitten als de schoolbus eraan komt. Zijn moeder wordt erg boos en zegt hem dat er geen dessert zal

Ik gedrag te begeleiden

zijn als hij thuiskomt. John lacht als de buschauffeur hem bedreigt met een uitsluiting.

“Ik voel me niet veilig”

Conrad gebruikt een rolstoel en is niet in staat zich adequaat te verdedigen tegen aanvallen door een andere man. Hij maakt zich zorgen dat hij gewond zal raken en vaak huilt hij als hij alleen gelaten wordt. Het stafpersoneel denkt dat hij een psychiatrische ziekte heeft.

“Je waardeert me niet”

Gloria heeft een “streng reputatie”. Van over het hele land hebben mensen verhalen gehoord over haar verschrikkelijke woede-uitbarstingen. Niemand weet dat ze een erg attente persoon is die zich zorgen maakt over milieu-aangelegenheden. Het enige aspect van haar, waar mensen aandacht aan besteden, is haar problematisch gedrag.

“Ik weet niet hoe je te vertellen wat ik nodig heb”

June weet niet hoe woorden of tekens te gebruiken om andere mensen te laten weten wat ze denkt. Ze woont in een instelling waar ze leerde dat de beste manier om aandacht te krijgen erin bestaat, ze in de armen te bijten. Het doet pijn, maar alleen dat “werkt”.

“Mijn oren doen pijn”

Walter slaat zich met de vuisten op de oren. Zijn jobcoach wilde dat het stopte en schreef een gedragsplan uit voor “niet slaan”. Weken later werd tijdens een medisch routine-onderzoek vastgesteld dat hij een lichte oorontsteking had. Met antibiotica verdween de infectie en hield Walter op zich te slaan.

Zo te zien zijn er vele mogelijke noden die een persoon kan overbrengen met zijn gedrag. Een enkele gedraging kan veel dingen “betekenen”. Van belang is dat moeilijke gedragingen zich niet voordoen zonder reden. Elk gedrag, ook al is het zelfdestructief, is “betekenisvol”. Vraag de persoon (en/of de begeleiders) wat hij nodig heeft om gelukkig te zijn. Achterhaal op wie hij rekent in geval van nood. Hoe vaak ziet hij geliefden en vrienden? Wat zijn de favoriete activiteiten? Waar gaat hij graag heen? Vraag de persoon wat hem ongelukkig maakt. Wie zijn de mensen waar hij niet van houdt? Hoe vaak ziet hij hen? Wat zijn de minst favoriete activiteiten?

Omdat veel mensen fysieke en/of psychiatrische pijn ervaren, is het ook belangrijk iets te weten omtrent de fysieke en emotionele gezondheid van de persoon. Kan hij anderen op een of andere manier laten weten wat hij nodig heeft en voelt? Lijdt de persoon fysiek of psychologisch? Welke medicijnen neemt hij? Helpen ze?

Wanneer je tenslotte aan het eind van je Latijn bent, stel dan volgende vragen: “Zijn er momenten waarop de persoon dit gedrag frequent vertoont? Zijn er momenten waarop de persoon dit gedrag minder vaak of helemaal niet vertoont?” Het antwoord op deze twee vragen kan je heel wat leren over de betekenis van het vertoonde gedrag. Gaandeweg zou je in staat moeten zijn om een waarneembaar patroon te zien. Zo kan je er bijvoorbeeld achter komen dat de persoon ‘s morgens moeilijk gedrag vertoont, maar zelden in de namiddag. Stel de vraag wat er ‘s morgens gebeurt dat de persoon ertoe brengt zich zo te gedragen. Of omgekeerd: wat gebeurt er ‘s namiddags waardoor de persoon zich niet zo gedraagt? Een hint: vaak heeft het iets te maken met de dingen die de persoon gevraagd wordt te doen, en/of met de persoon die het vraagt.

3

HELP DE PERSOON EEN HULPLAN OP TE STELLEN

Mensen met moeilijke gedragingen worden in hun leven doorgaans onderworpen aan een gedragsplan. Het gebeurt zelden dat hen gevraagd wordt of ze een plan willen, laat staan dat ze uitgenodigd worden op een vergadering waar zo’n plan ontwikkeld wordt. Integendeel: het plan wordt opgesteld door vreemden (de gedragspsycholoog die minder dan twee uur spendeerde aan de observatie van de persoon). Bedenk hoe moeilijk het voor jezelf zou zijn om op te houden met een gedraging waarvan een vreemde denkt dat je ermee moet stoppen. Het kan al lastig genoeg zijn om komaf te maken met gedragingen die we vrijwillig willen stoppen (bv. roken, overmatig eten).

In plaats van een gedragsplan op te stellen om de persoon te “repareren”, doen we er beter aan, de persoon en zijn begeleiders te helpen een begeleidingsplan te ontwikkelen dat de weerslag is van een echt en authentiek leven.

John en Connie Lyle O'Brien suggereren de volgende vragen voor de opbouw van een begeleidingsplan. Merk op hoe verschillend deze vragen zijn van deze die we gewoonlijk stellen (zoals "Hoe kunnen we de problematische gedragingen van deze persoon reduceren?", of "Hoe kunnen we dit gedrag beheersen?")

- 1 Hoe kunnen we de persoon helpen om gezondheid en welzijn te verwerven?
- 2 Hoe kunnen we hem helpen om zijn bestaande relaties in stand te houden en nieuwe relaties aan te gaan?
- 3 Hoe kunnen we hem helpen om zijn aanwezigheid en zijn participatie in het dagelijkse gemeenschapsleven te vergroten?
- 4 Hoe kunnen we hem helpen om meer keuzemogelijkheden te hebben in het leven?
- 5 Hoe kunnen we hem helpen bij het aanleren van vaardigheden die zijn participatie in het gemeenschapsleven vergroten?
- 6 Hoe kunnen we hem helpen om een bijdrage te leveren voor anderen?

Het team kan de vraag stellen: "Is ons wensbeeld voor deze persoon gelijkend op het beeld dat we onszelf en elkaar toewensen? Wanneer we nadenken over de behoeften van de persoon, focussen we dan op het "repareren" van tekorten, of denken we na over de hulp die we hem kunnen bieden in het verwerven van een reëel bestaan?"

4

STEL EEN HULPPLAN OP VOOR DE BEGELEIDERS VAN DE PERSOON

Net zoals het simplistisch is om het gedrag van een persoon te behandelen zonder iets te begrijpen van het leven dat hij leidt, is het ook simplistisch een hulpplan op te stellen zonder oog te hebben voor de behoeften van de begeleiders.

Veel van onze schoolopleidingen en onze systemen van sociaal dienstbetoon zijn gebaseerd op het idee dat een klein aantal mensen met grotere kennis en macht hun zorg en vaardigheden moeten investeren in een grote groep van mensen die minder kennis en macht hebben. "Succes" stoelt op volgzzaam-

heid of gehoorzaamheid. Een persoon die moeilijk gedrag vertoont, vormt een ware bedreiging voor een verzorger of een leraar wiens bekwaamheid beoordeeld wordt naar zijn volgzzaam- en gehoorzaamheidsmaatstaf. Vaak steekt de verzorger veel energie in pogingen om het gedrag van de persoon te onderdrukken teneinde zijn eigen "bekwaamheid" in stand te houden (in vele werkplaatsen is het delen van kennis wel aanvaardbaar, maar niet het delen van macht).

Bestrafing of de vrees voor bestraffing (dwang) zijn misschien de voornaamste middelen voor het "motiveren" van het personeel. Velen beginnen elke dag met een mengeling van angst en beven. Begaan ze een fout, dan kunnen ze een "verslag" krijgen, gedegradeerd of ontslagen worden. Proberen ze iets nieuws, dan kunnen ze zondigen tegen het beleid of de procedure. De stilzwijgende boodschap luidt: doe wat je gezegd wordt te doen, of draag de gevolgen.

Vele milieus van sociale dienstverlening zijn "vergiftigd" door vrees. Het is in deze context dat aan sociale begeleiders "gezegd" wordt te helpen. Ze zijn geoefend in positieve benaderingen, daar waar de onderliggende, organisatorische boodschap luidt: "Houd de gehoorzaamheid in stand". Onder het verdovende gewicht van deze systemen kunnen de aardigste en meest respectvolle begeleiders zelf moeilijke gedragingen beginnen te vertonen. Ze gaan alles buitensporig onder controle houden en weerstand bieden tegen verandering. Ze beginnen te geloven dat individuen hun etiketten terecht opgeplakt krijgen en "hope-loze" gevallen zijn. Ze kunnen zelfs hun toevlucht nemen tot strafprocedures die de gemiddelde burger weezinwekkend en onaanvaardbaar zouden toeschijnen.

Neem met je collega's de tijd om onderlinge steunplannen te ontwikkelen. Wat kan je bijvoorbeeld doen om elkaars niveau van veiligheid en gemak te vergroten wanneer iemand gevaarlijk gedrag vertoont? Wat kan je doen om meer plezier te hebben aan het werk? Hoe kan je meer inspraak krijgen in je uur-rooster en in de beslissingen? Hoe kunnen de managers je beter ondersteunen?

Een fundamentele vraag is deze: "Indien je het moeilijke gedrag van een persoon niet langer

Ik gedrag te begeleiden

zou beantwoorden op de manier waarop je het nu doet, wie zou je dan zijn?”

5

NEEM NIETS ZOMAAR AAN

Het is gemakkelijk de fout te begaan iemands potentieel te onderschatten op basis van de etiketten, of omdat die persoon er niet in geslaagd is bepaalde vaardigheden te verwerven. Dat is een tragische vergissing. Ik heb vijftien jaar veldwerk gedaan, en elke dag heb ik minder vertrouwen in mijn vermogen om te voorspellen hoeveel een persoon begrijpt. Recente ontwikkelingen maken duidelijk dat het dwaas is om voorspellingen te doen omtrent iemands potentieel op basis van diagnostische etiketten of prestaties uit het verleden. Honderdduizenden mensen die “ongeschikt” geacht werden voor de samenleving, verlieten onze instellingen en leven nu in de maatschappij. Honderdtwintigduizend mensen die ongeschikt waren bevonden voor tewerkstelling vanwege de ernst van hun handicap zijn tegenwoordig belastingbetalende werknemers dank zij ondersteunende werkgelegenheidsdiensten.

De definitie zelf van mentale achterstand is de jongste jaren gewijzigd. De Amerikaanse Vereniging voor Mentale Achterstand heeft de definitie onlangs herzien. De tijd is voorbij van pessimistische voorspellingen die weinig hoop zagen voor de “ernstig mentaal” en “diep mentaal” gehandicapten. De nieuwe definitie maakt gewoon komaf met deze termen, en benadrukt het belang van de ondersteuning. Kortom: iemands potentieel hangt grotendeels af van de adequaatheid van zijn of haar ondersteuning, veel meer dan van een of ander eigen gebrek of “mankement”.

Houd altijd voor ogen dat mensen in de eerste plaats mensen zijn. Etiketten vertellen ons niets (in enige reële betekenis) over hoe we kunnen begeleiden. Het is niet zo dat we het problematisch gedrag van de persoon moeten vergeten, maar we moeten begrijpen dat mensen gaven en capaciteiten hebben die onze etiketten (of, zoals Herb Lovett ze noemde, onze “klinische beschuldigingen”) overschaduwen.

Vergeet nooit de persoon rechtstreeks aan te spreken en de dingen zo duidelijk mogelijk uit

te leggen, ook al suggereren de etiketten van de persoon dat hij je niet kan begrijpen (op zijn minst zal de persoon de toon van je stem begrijpen). Spreek nooit over de persoon alsof die niet in dezelfde kamer was.

6

RELATIES MAKEN HEEL HET VERSCHIL

Eenzaamheid is de belangrijkste handicap van onze tijd. Vele mindervaliden, jong en oud, leiden een leven in buitengewone isolatie. Sommigen zijn voor hulp volledig afhankelijk van hun familie. Een broer of een zus, een moeder of een vader vormen de enige bron van gezelschap. Vrienden zijn er vaak gewoon niet. Al te vaak zijn de enige relaties die mensen hebben deze met betaalde personeelsleden. Hoewel die veel kunnen bieden, veranderen ze vaak van job of nemen ze nieuwe verantwoordelijkheden op. De daaruit voortvloeiende instabiliteit kan verschrikkelijk zijn voor iemand die fundamenteel alleen is.

Bedenk dat veel mensen in de samenleving er baat zullen bij hebben de persoon te leren kennen. De kans bestaat dat de persoon reeds iemands leven voller gemaakt heeft. Vertrouw erop dat hij iemands leven telkens weer zal verrijken. Leer meer over persoonlijke toekomstplanning en andere persoonsgerichte planbenaderingen.

7

HELP DE PERSOON EEN POSITIEVE IDENTITEIT TE ONTWIKKELEN

John Bradshaw schreef: “Onze identiteit is datgene waarin wij verschillen en dat een verschil maakt”.

Veel mensen met een handicap ontwikkelen een identiteit als “probleemkind”. Ze worden afgezonderd in “speciale” programma’s waar ze behandeld worden als mensen die weinig te bieden hebben. Al snel wordt hun “behandeling” een soort van kooi om ze tegen zichzelf en anderen te beschermen. Het echte gevaar bestaat hierin dat een persoon – eenmaal voldoende mensen over hem gaan denken als over een probleem – dit ook zal beginnen te geloven.

We hebben er allen nood aan, nodig te zijn. Help de persoon om een bijdrage te leveren.

Start zo mogelijk wanneer de persoon nog jong is. Geven is een levenslang streven. Eenvoudige dingen als helpen in het huishouden of bij-springen in de kerkgemeenschap kan de persoon leren dat hij een bijdrage kan leveren. Buig je over de krant en zoek de rubriek "Vrijwilligers gevraagd". Spreek de persoon erover aan om samen met jou of met een vriend lid te worden van een organisatie. Help de persoon vriendschappen te onderhouden (bijvoorbeeld met een uitnodiging tot een logeerpertijtje, het sturen van een verjaardagskaart, het leren vragen "Hoe is het?", of "Wat nieuws?")

Onthoud dat het van belang is om het vooroordeel te overwinnen dat de persoon niets te delen heeft. Het vergt tijd en vastberadenheid om de persoon en anderen de kracht en de capaciteit tot geven te helpen zien, daar waar tot dusver alleen gebreken gezien werden.

8 BIED KEUZEMOGELIJKHEDEN AAN IN PLAATS VAN ULTIMATUMS

De keuze is een machtig alternatief voor bestraffing. Wanneer het gedrag van een persoon je uitdaagt, help hem dan een meer gewenste manier te vinden om de nood uit te drukken die aan de basis ligt van dat gedrag. Bied keuzes aan in plaats van ultimatum (bijvoorbeeld: "Bill, ik weet dat je boos bent. Wat zou er helpen? Wil je gaan wandelen? Of een ritje maken? Je hebt nood aan een kans om te kalmeren").

Laat de persoon de hele dag door keuzes maken. Als hij het moeilijk heeft om een keuze te maken, zoek dan een manier om te helpen. Zorg ervoor dat er gekozen kan worden tussen minstens drie wenselijke dingen. Zoals Norman Kunc het formuleerde: één optie is tirannie; twee opties vormen een dilemma; drie of meer opties geven een echte keuze.

Denk niet dat het helpen van een persoon om meer keuzes te maken betekent dat hij kan doen wat hij maar wil. Het stellen van grenzen is een belangrijk en fair onderdeel van elke relatie. De echte vraag is wie de grenzen bepaalt en waarom. Indien de persoon beperkingen opgelegd krijgt zonder zijn inspraak, en indien de beperkingen een wezenlijk onderdeel vormen van een leven waarin de persoon

machteloos is, dan kan zelfs je beste advies geïnterpreteerd worden als een zoveelste variant van de uitdrukking "Doe het op mijn manier, of anders ...". Je mag verwachten dat je advies genegeerd wordt wanneer de ontvanger van de boodschap "uit de macht ontzet" is.

Engageer je tot een duurzame verbintenis ten aanzien van de persoon en van de "eerlijkheid" in de relatie. Indien de persoon al te lang uit de macht ontzet gebleven is, is het mogelijk dat je je een tijdlang vaker wel zult moeten plooiën dan niet. Het streefdoel is de persoon te leren dat geven een kwestie van tweerichtingsverkeer is.

9

HELP DE PERSOON MEER PLEZIER TE HEBBEN

Plezier is een krachtig antigif tegen problematische gedragingen. Mensen met zware handicaps leven vaak in getto's van beloning. Het is inderdaad vaak deze armoede van beloning, en niet een gemis van vaardigheden, die mensen gescheiden houdt van de andere gemeenschapsleden. Velen moeten beloningsprogramma's voor goed gedrag ondergaan. De zeer weinige dingen die ze graag hebben, worden dan nog gebruikt om hun volgzzaamheid te versterken (van het verspillen van iets goeds gesproken!).

Tel het aantal dingen die de persoon graag heeft, het aantal plaatsen waar hij graag naar toe trekt. Vergelijk dit met het aantal dingen waar andere mensen van genieten en met het aantal plaatsen waar anderen naar toe gaan. Stel je de vraag: "Heeft de persoon plezier? Ervaart hij voldoende vreugde? Is dit een interessant leven met dingen om naar uit te kijken?"

Help de persoon om zijn lijst met interessante (en echt leuke) dingen aan te vullen. Steek tijd in vaste ontmoetingsplaatsen waar mensen graag rondhangen. Als je de noodzaak voelt om iets op papier te zetten, noteer dan de mate van plezier die je aantreft. Maak van plezier een streefdoel.

gedrag te begeleiden

10

ZORG VOOR EEN VLOTTE RELATIE MET DE EERSTELIJSARTS VAN DE PERSOON

Mark Durand zei ooit: "Mensen hebben de neiging om onvolwassen te worden wanneer ze zich niet goed voelen". Hoe vaak heb je al een algemene terugval ervaren in je humeur of in je vermogen om je in te leven in de noden van een ander als je je zelf niet goed voelt? Als we ziek zijn, zijn we onszelf niet.

Veel mensen die moeilijk gedrag vertonen, doen dat omdat ze zich niet goed voelen. Het plotse opduiken van gedragsproblemen kan een signaal zijn dat de persoon zich niet goed voelt. Gewone ziektes als een verkoudheid of een oorontsteking kunnen evengoed resulteren in gedragingen zonder veel erg (bv. knorrigheid) als in ernstige gedragingen (bv. het hoofd tegen iets aanstoten).

Het uitbouwen van een werkzame relatie met een goede eerstelijnsarts is belangrijk. Hoewel dit gemakkelijker gezegd is dan gedaan, zal de persoon – in het bijzonder wanneer hij moeilijk-

heden heeft om te communiceren – nood hebben aan een arts die hem kan helpen om gezond en wel te blijven.

Vergeet niet dat artsen, net zoals vele andere mensen die opgroeiden in onze "schuifjes-maatschappij", een persoon met belangrijke handicaps niet altijd begrijpen (en er zelfs schrik voor kunnen hebben). Wees niet bang om aan de arts van de persoon te zeggen dat je zijn aanbeveling of zijn bevinding niet begrijpt. Het is nodig dat je een klaar en onomwonden antwoord krijgt op al je vragen.

Houd ook voor ogen dat het belangrijk is om het begrip "gezondheid" niet in te perken tot de afwezigheid van een stoornis of ziekte. "Zich goed voelen" en "gezond zijn" omvat de hele waaier van een evenwichtig dieet tot een goede nachtrust. Help de persoon in het verwerven van een toestand van "wellness".

(David Pitonyak, 10 Things You Can Do To Support A Person With Difficult Behaviors . Verschenen in het tijdschrift van IRSA, Rett Gazette, 2004, nr.3. Vertaling Johan Delaere)

in memoriam ann van laethem

Geboren te Anderlecht op 20 november 1978, en thuis overleden te Schepdaal op 17 januari 2005
Dochter van Marc en Marie-Jeanne Van Laethem-De Winne, zus van Katleen en Liesbet



Anneke,
Diep in een donker verlaten hoekje,
het allerkleinste van mijn hart knaagt
een onmetelijk gevoel van onmacht,

Je hoort mij
maar je luistert niet.

Je ziet mij
maar je kijkt niet.

Je hebt iedereen lief
maar je kan het niet.

Het jonge vuur is langzaam uitgedoofd,
maar je wilde altijd alles mee beleven.

Dankbaar voor dit alles heb je moedig
afscheid genomen.
Op je eigen wijze en liefdevol.

Foto Archief Foto Archief



Foto Archief Foto Archief



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

Rett meid in de kijker:

Het is eind januari. Een bolronde volle maan wijst mij de weg naar Eksaarde op een van de zeldzame koude avonden van afgelopen winter. In die deelgemeente van Lokeren woont Kimberley Clinckspoor, onze Rett meid van deze editie. Kimberley wordt in mei 17. Ze huist samen met vader Marc, moeder Marleen en zus Veronique in een veilig nest achter een beukenhaag. Het hele gezin verwelkomt de verkleumde bezoeker. Ook Tom, de vriend van Veronique is aanwezig op de bijeenkomst. De woonkamer is uitnodigend warm, de vrieslucht damp van mijn kleren, handen worden geschud en versnaperingen bovengehaald.

Kimberley is aan de Samsonbuis gekluisterd als ik arriveer (Samson is haar alfa en omega, moeder heeft een tape opgezet om haar wakker te houden, anders ligt ze nu al in bed). Later op de avond verdeelt ze haar aandacht tussen door vader toegestopte stukjes taart en de perikelen van Vlaanderens beroemdste hond en zijn kompanen.

Hoewel Kimberley al 16 is, werd de Rett diagnose pas in 2002 zuiver gesteld door middel van genetisch onderzoek. Voor die tijd bleef er ruimte voor twijfel, want Kimberley past niet naadloos in het klassieke profiel van een Rett meisje. Er is wel een zekere regressie opgetreden, hoewel minimaal, we kunnen eerder spreken over een stilstand in ontwikkeling. Alleen haar verbale vaardigheden gingen achteruit. Nadat Kimberley normaal evolueerde tot de leeftijd van anderhalf à twee jaar, stopte ze met praten. Dat leidde tot ongerustheid

bij de ouders en bezoeken aan diverse pediaters en ziekenhuizen, tot de ouders aansluiting vonden bij de neuropediatr van het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen in Leuven. Ze erkennen nu dat de artsen die ze voordien bezochten wellicht ook goed werk leverden, maar dat ze toen volop in een fase van ontkennen, van niet willen weten zaten. Ze voelen zich uitstekend begeleid in Leuven en Kimberley kent er het reilen en zeilen. Haar toestand is nu al vele jaren stabiel.

Tussen 3 en 7 jaar was het moeilijk omgaan met Kimberley. Ze wou niet vastgenomen of aangeraakt worden, ze was afstandelijk en schreeuwde vaak. Communicatiestoornissen staken dus wel de kop op. Na die probleemjaren werd ze lief en aanhankelijk, nu geniet ze van alle aandacht die ze kan krijgen. Ze heeft zelf ook veel meer aandacht voor haar omgeving dan toen ze

jonger was. Ze bladert graag in boeken en naast Samson, haar tv-idool waar ze indien mogelijk de hele dag zou naar kijken, is opgewekte muziek ook een van Kimberley's liefdes. De stereo-installatie laat ze links liggen. Ze geeft de voorkeur aan een transistor die op ooghoogte staat en dan fladderen haar armen mee met de muziek van Clouseau, Soulsister of Dana Winner, haar huidige favorieten. In een rijdende auto zitten vindt ze zalig, maar het mag ook wat actiever: Kimberley houdt van stappen, een van haar lievelingsbezigheden is samen gaan wandelen. Met aan beide kanten een hand in haar hand als veiligheid, kan ze kilometers afleggen. Ze heeft weinig last van de spierspanningsproblemen die Rett meisjes vaak ondervinden.

Een goed passend korset, haar aangemeten in Pellenberg, corrigeerde de scoliose tot hiertoe van

Kimberley Clinckspoor

42° tot 12 à 13°. Sedert ze dat korset draagt, slaapt ze veel beter, ze staat 's nachts minder vaak op en weent minder. Wellicht had ze voordien pijn die haar wakker hield. Moeder wast haar twee keer per dag om de huid onder het korset zuiver te houden en tot nu zijn er geen problemen. Ook het pampieren vindt Marleen geen last: "Ik ben er mee begonnen toen ze een baby was, andere kinderen ontgroeien die fase en bij haar is het gebleven, het is een gewoonte, een routine".

Kimberley bezocht een gewoon kinderdagverblijf als peuter, daarna moest aangepast onderwijs gezocht worden. Eerst ging ze in Gent naar De Wissel, een kleuterschool voor bijzonder onderwijs. De school in Lokeren, Windekind, waar ze later haar basisonderwijs volgde, was op dat moment pas gestart met een kleuterafdeling en de ouders vertrouwden het nieuwe daarvan niet ten volle. Dit bleek ten onrechte, op Windekind zat ze nadien jaren in een klasje met kinderen van hetzelfde ontwikkelingsniveau. De meeste van die kinderen zijn samen met haar overgegaan naar Emiliana, een middelbare school met een vergelijkbare dagindeling en aan-

pak. Nu volgt ze daar al een jaar of twee bijzonder secundair onderwijs type 1. De schoolbus haalt haar 's morgens aan de deur af en brengt haar 's avonds weer naar huis. De route van de bus is Kimberley gunstig gezind: ze wordt een van de laatsten opgehaald en een van de eersten thuisgebracht. Op die manier zijn haar schooldagen niet al te lang.

Op school is er een warme, betrokken sfeer die de ouders het vertrouwen geeft dat ze daar goed behandeld wordt. De groep gaat regelmatig wandelen en paardrijden en er wordt vaak gesnoezeld. Kimberley gaat met plezier naar school en leert er ook nieuwe dingen. Sinds kort kan ze met haar linkerhand brokjes vast voedsel, zoals een stukje aardappel, met een vork naar haar mond brengen. Ze at altijd al gedeeltelijk zelfstandig, maar voordien kon ze alleen haar hand gebruiken. Met de rechterhand kan ze geen fijne motoriek aan, die gebruikt ze enkel om haar argumenten kracht bij te zetten, als ze boos is bijvoorbeeld. Niet dat ze vaak boos is, Kimberley is meestal blij en tevreden, behalve als ze last heeft van haar spijsvertering ("Of

als ze haar zin niet krijgt", doet zus een duit in het zakje). Ze eet heel graag, eten is een hobby van haar, maar de voeding moet licht verteerbaar blijven, anders krijgt ze problemen.

Kimberley voelt zich het best bij een vaste dagindeling, maar het is een gemakkelijk meisje dat zich vlot aanpast. Met wat organiseren en de hulp van zus, familie en burens, konden beide ouders steeds fulltime blijven werken. Moeder brengt Kimberley 's morgens naar de bus en zingt liedjes voor haar om het wachten aangenaam te maken. Daar staat ze op, het is een vaste bonus. Ze houdt veel van muziek en hoort haar mama graag zingen.

Na school is een van de ouders, een buurvrouw, haar tante of zus present om haar van de bus te halen. Eerst eet ze een boterhammetje, daarna doet ze een dutje in de zetel die ze ingepalmd heeft als de hare: ze vlijt zich languit in de sofa in de zitkamer en vindt het niet zo prettig als iemand anders in die zetel gaat zitten, die is van haar. Ze drumt de ander beetje bij beetje aan de kant en nog het liefst buiten boord. Ze heeft haar territorium

Kimberley Clinckspoor

afgebakend met tandafdrukken in de armleuning.

Tijdens de schooltijd verloopt de opvang voor Kimberley vlot, alles is goed georganiseerd door het gezin Clinckspoor. De vakanties blijven echter een organisatorisch mijnen-veld, want opvang op school is niet mogelijk. Ook daar doen de ouders niet moeilijk over, het zijn problemen waar elk gezin met twee werkende ouders mee wordt geconfronteerd. In de zomervakantie is Marleen de hele maand augustus vrij. In die maand neemt het hele gezin een tijdje samen vakantie en gaan ze naar de Ardennen op uitstap. In juli gaat Kimberley reeds een jaar of vijf mee met de CM op een prima begeleid tiendaags kamp. Tussendoor zorgt zus Veronique voor de opvang en gaat Kimberley af en toe een paar daagjes bij familie logeren. Er zijn diverse plaatsen waar ze welkom is en waar ze zich thuis voelt.



Hoewel onze Rett meid van deze editie al 16 is, werd het gezin pas sinds kort lid van de vereniging. Een en ander heeft gedeeltelijk te maken met het feit dat het nog maar een paar jaar onomstreden duidelijk is dat de symptomen van Kimberley aan het Rett syndroom kunnen worden toegeschreven. Een andere reden is dat de ouders, vooral de mama, vroeger heel moeilijk over de toestand van Kimberley konden praten en geen behoefte hadden aan contact met andere mensen in een gelijkaardige situatie. Toch lijken ze nu blij dat ze de stap gezet hebben: ze komen graag naar de bijeenkomsten en Kimberley heeft erg genoten van de hippotherapie afgelopen september.

Het leven gaat zijn rustige gangetje in Huize Clinckspoor. Kimberley kan ongeveer tot haar 21 op de school blijven waar ze zich goed voelt "en dan zien we wel weer". Het gezin heeft turbulente tijden gekend, maar nu verloopt alles voorspoedig.



Marc en Marleen willen niet te ver vooruit denken, zich geen zorgen maken op voorhand. "Misschien kan ze dan naar een dagcentrum of misschien sluit ik dan mijn beroeps-carrière af en kan ik thuis voor haar zorgen", aldus Marc. Zus Veronique zal dan wellicht al het huis uit zijn. Vanaf jonge leeftijd past ze al op Kimberley na de schooluren, een hele verantwoordelijkheid, maar de ouders hebben altijd op haar vertrouwd.

Veronique is nu 21 en vierdejaars studente orthopedagogie. "Wellicht heeft mijn studiekeuze wat te maken met Kimberley, maar ik weet niet hoe mijn leven anders geweest zou zijn," zegt ze nuchter. Ze is volop bezig aan haar eindwerk, een studie over communicatiepatronen bij Rett meisjes ouder dan 12. Daar horen we binnenkort wellicht meer van.

(Anna Vermeulen)



Uiteraard mogen lezers ons steeds een suggestie voor een bezoekje bezorgen via een briefje, een belletje of een e-mail.

Rett s recht-hoekje

Bijstandskorf terug gewijzigd op 1 juli 2004

De bijstandskorf is een lijst van hulpmiddelen die de aanvrager in de (nabije) toekomst zal nodig hebben. Bij elk hulpmiddel hoort een zeker refertebedrag. Sinds 2002 krijgen personen met een handicap die nood hebben aan hulpmiddelen, zo'n bijstandskorf ter beschikking. De regels voor een bijstandskorf werden op 1 juli 2004 grondig aangepast.

VIERJARENREGEL AFGESCHAFT

Tot nu gold de bijstandskorf voor een periode van vier jaar. Om die (begrijpelijke) reden stopten de mensen met een handicap hun korf zo vol mogelijk met hulpmiddelen die ze mogelijks in de toekomst zouden nodig hebben. Onnodig te zeggen dat vele van deze hulpmiddelen nooit dienst bewezen. Bovendien werden door deze maatregel de multidisciplinaire teams overspoeld met uitgebreide aanvraagdossiers, wat de administratieve verwerking van deze dossiers niet ten goede kwam. Om deze redenen werd de periode van vier jaar nu afgeschaft. Ze werd niet vervangen door een andere "periode". Wie voortaan na verloop van tijd een nieuw hulpmiddel nodig heeft, doet gewoon een aanvraag om dit middel aan zijn korf toe te voegen.

SCHUIVEN MET REFERTEBEDRAGEN AFGESCHAFT

Tot nu kon met de refertebedragen in de bijstandskorf worden geschoven. Dat ging zo: wie een bepaald hulpmiddel goedkoper dan de richtprijs kon op de kop tikken (tweedehands bijvoorbeeld), kon met het uitgespaarde geld een ander hulpmiddel uit de korf aankopen aan een prijs die hoger was dan het refertebedrag. Omgekeerd kwamen veel mensen in de verleiding om veel te dure hulpmiddelen aan te kopen, waardoor het geld in de korf op raakte en er niet genoeg geld overbleef om andere hulpmiddelen te betalen. Ook deze regel werd afgeschaft. Voortaan betaalt het Vlaams Fonds hoogstens het refertebedrag terug voor dat hulpmiddel en geen cent meer. Wie toch een duurder hulpmiddel wil, moet het verschil zelf bijpassen. Interne verschuivingen in de korf kunnen niet langer: wat op het ene hulpmiddel wordt uitgespaard, kan niet meer worden besteed aan een ander hulpmiddel. Maar omgekeerd geldt ook: wie te veel betaalt voor een hulpmiddel, ziet het bedrag voorzien voor andere hulpmiddelen hierdoor niet dalen.

OVERGANGSMAATREGELEN

De nieuwe regeling ging van start op 1 juli 2004. Op alle facturen vanaf deze datum wordt dus maximum het refertebedrag uitbetaald en niet meer. Voor facturen van vóór 1 juli geldt nog het oude systeem en kan nog steeds meer dan het refertebedrag worden uitbetaald. De bijstandskorven die vóór 1 juli 2004 werden toegekend, blijven nog steeds geldig voor de periode van vier jaar. Korven vanaf 1 juli 2004 daarentegen hebben geen einddatum meer.

TE VEEL GELD UITGEVEN KAN NIET MEER

Wie intussen al het geld in zijn korf heeft opgebruikt en toch nog een hulpmiddel uit de korf wil aankopen, krijgt dit hulpmiddel niet automatisch terugbetaald. Het toegekende geld voor dit hulpmiddel werd immers aan andere middelen besteed. Het Vlaams Fonds zal het enkel terugbetalen aan mensen die het met eigen middelen hebben aangekocht en hebben aangetoond dat het onmisbaar voor hen is. Wanneer deze regel niet wordt toegepast, is dit immers niet fair ten opzichte van mensen die wel zuinig waren met hun bijstandskorf.

VOORDELEN BLIJVEN ONGEWIJZIGD

Er wordt niet getornd aan de voordelen van de bijstandskorf, die blijven ongewijzigd. U kan nog steeds een aanvraag doen voor het volledige hulpmiddelenpakket dat u in de nabije toekomst nodig hebt, het is niet nodig voor elk apart hulpmiddel een aanvraag te doen. U beslist zelf op welk moment u een hulpmiddel uit de korf aankoopt, huurt of least, want er staat geen einddatum meer op de korf.

Rett s recht-hoekje

Vermindering van successierechten voor personen met een handicap

Het decreet van 20 december 2002 (houdende bepalingen tot begeleiding van de begroting 2003 art.60: zie Belgisch Staatsblad 31 december 2002) bepaalt dat de zwaar gehandicapte persoon, die zijn handicap verworven heeft voor de leeftijd van 65 jaar en die voldoet aan de voorwaarden om van belastingvermindering te genieten, in aanmerking komt voor vermindering van eventueel te betalen successierechten.

WIE KOMT IN AANMERKING?

Een persoon bij wie voor de leeftijd van 65 jaar werd vastgesteld dat:

- zijn lichamelijke of geestelijke toestand zijn verdienvermogen vermindert tot een derde of minder van wat een valide persoon door uitoefenen van een beroep op de arbeidsmarkt kan verdienen;
- zijn gezondheidstoestand een vermindering van zelfredzaamheid van ten minste 9 punten (of categorie 2) vertoont, gemeten volgens de handleiding en de medisch-sociale schaal die van toepassing is in de wetgeving op de tegemoetkomingen aan personen met een handicap;
- na de periode van primaire ongeschiktheid ingevolge de wet op de ziekte- en invaliditeitsverzekering, zijn verdienvermogen verminderd is tot een derde of minder;
- hij ingevolge een administratieve of gerechtelijke beslissing ten minste 66 % blijvend lichamelijk of geestelijk gehandicapt of 66 % arbeidsongeschikt is verklaard.

Ook kinderen die voor ten minste 66 % zijn getroffen door een lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid wegens een of meerdere aandoeningen, komen voor de vrijstelling in aanmerking.

DE HANDICAP MOET WEL BEWEZEN WORDEN

Dit kan door middel van een attest of een verklaring uitgaande van een instelling of dienst die in het kader van de personenbelasting bevoegd is om de toestand als gehandicapte vast te stellen.

Het gaat hier meer bepaald om volgende attesten:

- attest +66 % invaliditeit in het kader van inkomensvervangende tegemoetkoming

(toegekend via de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid – tegemoetkomingen aan gehandicapten);

- attest verminderde zelfredzaamheid van ten minste 9 punten of categorie 2 van de integratietegemoetkoming (toegekend via de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid – tegemoetkomingen aan gehandicapten);
- attest +66 % invaliditeit vanuit de ziekte- en invaliditeitsverzekering (toegekend via ziekenfonds wegens arbeidsongeschiktheid);
- administratieve of gerechtelijke beslissing met verklaring 66 % arbeidsongeschiktheid of 66 % lichamelijke of geestelijke handicap;
- voor kinderen: attest +66 % met vermindering van psychische of fysieke geschiktheid veroorzaakt door een of meerdere aandoeningen.

HOE VERLOOPT DIT PRAKTISCH?

Het attest of de verklaring wordt bij de aangifte gevoegd of aan het bevoegde kantoor overgemaakt voordat de rechten opeisbaar zijn. Is het attest niet bij de aangifte gevoegd of niet tijdig op het bevoegde kantoor toegekomen, dan worden de rechten berekend zonder toepassing van de vrijstelling. Er kan een teruggave bekomen worden wanneer het voor de toepassing van de vrijstelling vereiste attest alsnog wordt neergelegd bij de ontvanger en dit binnen 2 jaar na betaling van de belasting.

OM WELKE VERMINDERING GAAT HET?

Er wordt een voetvrijstelling voorzien (d.w.z. te beginnen bij de laagste belastingschijf) en dit in verhouding tot de leeftijd. Hoe jonger de persoon met een handicap, hoe groter de vrijstelling.

Uiteraard heeft ook de graad van verwantschap tussen de overledene en de persoon met een handicap een invloed op het bedrag van de vrijstelling. Bij een verkrijging in rechte lijn, tussen echtgenoten of samenwonenden wordt het bedrag van de vrijstelling eerst toegekend

Rett s recht-hoekje

op het netto onroerend aandeel en bij uitputting van dit aandeel vervolgens op zijn netto roerend aandeel.

WAAROM DEZE VRIJSTELLING?

Deze vrijstelling werd ingevoerd vanuit de bezorgdheid die dikwijls leeft bij familieleden en kennissen om wat er na hun overlijden met een gehandicapt kind of familielid zal gebeuren. De decreetgever wil met deze vrijstelling duidelijk het gebrek aan verdienvermogen van een persoon met handicap op de arbeidsmarkt compenseren en op die manier ook via de fiscaliteit aandacht schenken aan de sociaal zwakkere personen in onze samenleving.

BEDRAG VRIJSTELLING

De vermindering van de successierechten die de persoon met een handicap kan verkrijgen, is afhankelijk van zijn leeftijd en van de graad van verwantschap met de overledene. Concreet bedraagt de vermindering:

- 3.000 euro $\times$ cijfer (afhankelijk van de leeftijd) voor een erfenis in rechte lijn (tussen echtgenoten en samenwonenden);
- 1.000 euro $\times$ cijfer (afhankelijk van de leeftijd) voor een erfenis tussen andere personen dan in rechte lijn.

WAT MET ANDERE VERMINDERINGEN?

Deze vrijstelling heeft geen invloed op de andere verminderingen waarop de persoon met een handicap recht heeft. Deze verminderingen zullen worden berekend alsof de aftrekpost niet

wordt toegekend. Het is evenwel niet de bedoeling dat als het totaal van de verminderingen het te betalen bedrag aan successierechten overschrijdt, een bedrag wordt uitgekeerd aan de gehandicapte persoon. Het bedrag van de vermindering blijft in dat geval beperkt tot het bedrag van de verschuldigde successierechten.

VOORBEELD

Bjorn (35 jaar) verkrijgt van zijn overleden vader een netto onroerend gedeelte van 50.000 euro en een netto roerend gedeelte van 25.000 euro. Björn is een persoon met een zware handicap. De berekening van de successierechten gebeurt als volgt:

- de aftrekpost bedraagt: $3.000 \text{ euro} \times 16 = 48.000 \text{ euro}$
- deze vrijstelling aan de voet van het tarief wordt eerst toegerekend op het netto onroerend aandeel: $50.000 - 48.000 = 2.000 \text{ euro}$
- op het resterende gedeelte wordt het tarief voor erfgenamen in rechte lijn toegepast: $2.000 \times 3 \% = 60 \text{ euro}$; $25.000 \times 3 \% = 750 \text{ euro}$
- samen maakt dit een bedrag van 810 euro.

Zonder deze vermindering van successierechten zou het te betalen bedrag 2.250 euro bedragen: $50.000 \times 3 \% = 1.500 \text{ euro}$; $25.000 \times 3 \% = 750 \text{ euro}$.

(Overgenomen uit *De stem van de ouders*,

leeftijdsgroep	vermenigvuldigingsfactor	vrijstelling in rechte lijn	vrijstelling anders dan rechte lijn
0-20	18	54.000	18.000
21-30	17	51.000	17.000
31-40	16	48.000	16.000
41-50	14	42.000	14.000
51-55	13	39.000	13.000
56-60	11	33.000	11.000
61-65	9,5	28.000	9.500
66-70	8	24.000	8.000
71-75	6	18.000	6.000
76-80	4	12.000	4.000
>80	2	6.000	2.000

WWWWebspinsels

Enige tijd geleden kregen we van één van onze Rett moeders een e-mail met de vraag of de InterRett database nog door geen enkele Belgische Rett familie werd ingevuld. Ze had dit vastgesteld in de grafieken van de betreffende database, en prompt de vragenlijst ingevuld. Tenslotte vroeg ze ons “of dit geen belangrijke informatie kon zijn voor verder onderzoek”.

De mevrouw in kwestie werd eraan herinnerd dat we in één van de vorige nummers van Rett Gazet reeds uitvoerig ingingen op deze database. Maar blijkbaar worden sommige dingen snel vergeten. Vandaar dat we de betreffende oproep hier nogmaals herhalen.

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 aanbrenge. 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.

WWWebspinsels

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>

✧ Vanuit Italië bereikte ons nog een andere oproep tot deelname aan een enquête. Het betreft het door de EU gefinancierde NEPHIRD-project dat zeven zeldzame ziekten – waaronder het Rett syndroom – bestudeert. Het onderzoek concentreert zich op de (perceptie van de) levenskwaliteit van de patiënten, en op de toegang tot gezondheids- en sociale diensten. Voor wie wenst deel te nemen, hebben we de Engelstalige vragenlijst op onze website geplaatst. Klik in www.rettsyndrome.be op de link “Prikbord”, en vervolgens op “Mededelingen”. Daar kan de NEPHIRD-vragenlijst online ingevuld worden, en rechtstreeks per e-mail verstuurd worden naar: taruscio@iss.it

Tot mails

(jd)

Oproep ...

... aan het gekwalificeerde 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.

AANDACHT WIJZIGING Financiële tussenkomst

Zoals u reeds bekend was, stelde een belangrijke gift de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw in de mogelijkheid om haar leden een eenmalige financiële tussenkomst van maximaal 375 euro te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen.

Door een nieuwe gift konden we de opnamefaciliteit voor onze ouders verhogen tot maximaal 500 euro!

Wie inmiddels al een tussenkomst ontving, kan nog een beroep doen op het resterende saldo.

VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2001 tot 31 december 2006, 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 voor 01 januari 2007.

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

EEN VOORBEELD

factuurprijs	1500 euro
tussenkomst Vlaams Fonds	60% = 900 euro
tussenkomst BRSV	500 euro
eigen bijdrage	100 euro

WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkomst 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 nachttortese) – 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.

Ouders

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

Veel info vindt u op onze website <http://www.rettysyndrome.be>

U kunt ons ook bereiken:

per telefoon: 050/55 02 68 – per fax: 014/36 99 69 – per e-mail: brsv@rettysyndrome.be



Lijst fiscale giften

2004

Antonissen-van Damme – Zedelgem
 Bastiaenssens Irma – Mol
 Becue Myriam – Merksem
 Beyens Paul-wellens Karin – Tessenderlo
 Bogaerts Georges – Meise
 Boon Cornelius-dehaes Marguerite – Lot
 Brants Simone – Heverlee
 Bryssinck Frans – Schoten
 Busschots-de Vocht – Koningshooikt
 Caers Leon – Mol
 Caspers Herman – Strombeek_bever
 Clinckspoor Marc – Eksaarde
 Coolen Michel – Ekeren
 Dauginet Victor – Schilde
 De Keersmaecker-van Mulder – Grimbergen
 De Keukelaere-suy Lieven – Lokeren
 De Muynck Dirk – Koersel
 De Muynck Frank – Schilde
 De Roo Ghislaine – Brugge
 De Wit Gerardus – Strombeek_bever
 Delaere Jan-cottignies Nadine – Sint Elooia
 Winkel
 Deprez Georgette – Lauwe
 Deschoolmeester Dirk-de Keyster Monique – Gent
 Desmet Marie-madeleine – Loppem
 Dr. Demuyndt C. – Aalter
 Francis A. Delbeke – Londerzeel
 Gabriels Marc-schmitte Martine – Ruisbroek
 Gaubomme Andre – Hofstade
 Goemaere Frans-samyn Rita – Zillebeke
 Gooris Auguste – Jette
 Grouwels Paul – Brussel
 Harhuis-allegaert Eddy & C. – Beveren
 Heyndrickx Guy – Gent
 Heyse Jan – Zellik
 Heyvaert Daniel – Meise
 Hoornaert Jork-vandenbroele Pascale – Wervik
 Huybrechts Bertha – Heverlee
 Huybrechts C. – Antwerpen
 Huybrechts Michel – Vosselaar

Huybrechts Paul – Edegem
 Ifamo – Brussel
 Karremans Eric-timmers Annick – Heusden-zolder
 Lagast Daniel – Oostende
 Laurijssen Andre – Meer
 Lebeer-goossens – Morsel
 Legein Peter-gorissen Fabienne – Zonhoven
 Lormans-lauwers – Beerse
 Martens-douchar – Hasselt
 Melkebeke Paul – Zottegem
 Merlevede-ruymen – Gent
 Merlevede Marie – Schilde
 Moerkerke Geert-lietaer Caroline – Menen
 Moustie M. – Wetteren
 Osselaer Jan-meersman An – Temse
 Paepen-van Campfort – Mol
 Peeters Annie – Sint Katelijne Waver
 Peeters Paul – Schilde
 Piryms Willem – Sint-amandsberg
 Rik Van Laetem – Brussel 8
 Roelens-mestdagh – Zonnebeke
 Romagnoli – Mol
 Rottiers Pelagie – Zoersel
 Staelens-cordy – Oostende
 Stevens Linda – Overboelare
 Stroobants Luk-de Keersmaecker Lutgart – Kampenhout
 Stroobants-de Coster – Meise
 Thiebaut Marie Louise – Berg
 Tradimmoil Pacific Nv – Antwerpen
 Van Bauwel Emma – Meerhout
 Van Den Auwelant Anselmus – Dilbeek
 Van Den Bosch-schiltz – Kontich
 Van Gestel Stan-meyvis Ilse – Meer
 Van Laethem Marc-de Winne Marie Jeanne – Schepdaal
 Van Laetem Hendrik-de Smedt – Wemmel
 Van Mieghem Vera – Deurne
 Van Moortel Margaretha – Eernegem
 Van Overbergh Claude-de Taeye Christine – Willebroek
 Van Zwam Hendrik-verheye Marleen – Gent

Van Zwam Joseph – Kortemark
 Van Zwam Maria – Houthulst
 Van Zwam-rosseel Geert – Kortemark
 Vanden Houte Petrus – Wemmel
 Vandenbroele Ludo – Wervik
 Vandervoort Luc-de Wit Monique – Meerhout
 Vanherck Peter-de Wit Margaretha – Meerhout
 Vanlaethem-vancauwenberghe – Dilbeek
 Verswyvelen Florent-bastiaenssens Huguette – Kapellen
 Viaene Hugo-scholten Roos – Mol

2005

Boon Cornelius-dehaes Marguerite – Lot
 Caers Leon – Mol
 Deprez Georgette – Lauwe
 Deschoolmeester Dirk-de Keyster Monique – Gent
 Dr. Demuyndt C. – Aalter
 Goemaere Frans-samyn Rita – Zillebeke
 Huybrechts Michel – Vosselaar
 Laurijssen Andre – Meer
 Peeters Annie – Sint Katelijne Waver
 Przydryga Eric-van Wiele Mariette – Sint Niklaas
 Roelens-mestdagh Artsen Bvba – Passendale
 Rottiers Pelagie – Zoersel
 Staelens-cordy – Oostende
 Stroobants Luk-de Keersmaecker Lutgart – Kampenhout
 Stroobants-de Coster – Meise
 Tradimmoil Pacific Nv – Antwerpen
 Van Mierlo Piet-vaesen Bernadette – Hamont
 Vanherck Peter-de Wit Margaretha – Meerhout
 Verbeke Antoinette – Schilde

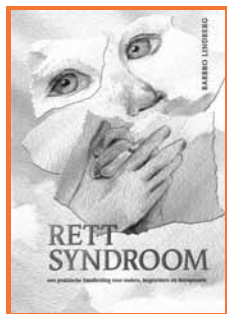
**HARTELIJK
DANK!**

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

Mededeling

Giften vanaf 30 euro 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.

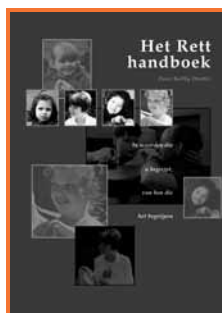
Onze publicaties



Boek “Rett Syndroom” (2de druk, 2001)
 Een praktische handleiding voor ouders, begeleiders en therapeuten
 12,50 EUR + verzendingskosten



Video “Silent Angels” (Nederlandstalige ondertiteling)
 12,50 EUR + verzendingskosten



Boek “Het Rett handboek” (2003)
 15 EUR + verzendingskosten

Folder “Kent u het Rett syndroom ?” – 0,25 EUR + verzendingskosten

SEMESTRIEEL INFORMATIEBLAD VAN DE BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING VZW – NUMMER 25 – JAARGANG 13 – 2005



RettGazet



- BASISBEGINSELEN VAN DE GENETICA
- 10 DINGEN DIE JE KAN DOEN OM EEN PERSOON MET MOEILIJK GEDRAG TE BEGELEIDEN
- FOTO ARCHIEF
- RETT MEID KIMBERLEY CLINCKSPOOR
- BIJSTANDSKORF GEWIJZIGD
- VERMINDERING SUCCESSIERECHTEN
- INTERRETT: OOK IETS VOOR U?

Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW
Lil 26, 2450 Meerhout
RPR Turnhout 0 435 817 931
Tel. 050 55 02 68 – Fax 014 36 99 69
E-mail brsv@rettsyndrome.be
Website <http://www.rettsyndrome.be>