

Semestriële informatieblad
Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW
Nummer 33 Jaargang 18 2009



Rett Gazet

1st European
Congress on **06**
Rett Syndrome

From research to treatment:
new perspectives
in Rett Syndrome



16



10

Colofon

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

E-mail brsv@rettsyndrome.be

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

Bankrekening 068-2060875-40

IBAN BE02 0682 0608 7540

BIC GKCCBEBB

Redactie

Jan van Zwam

Johan Delaere

Anna Vermeulen

Werkten mee aan dit nummer:

Caroline Liet aer en Els Maes

Grafische vormgeving

Anna Vermeulen – <http://www.annavee.be>

Druk

Die Keure, Brugge

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

Inhoud

Colofon 02

Inhoud 02

Voorwoord 03

Rett infodagen te Rijsel 04

Eerste Europees Rett Congres, Milaan 06 en 30

Brussen aan het woord: Tessa's verhaal 10

Sponsors gevraagd 12

Brullend geweld voor het goede doel ... 13

Nieuwjaarsdiner 14

Persoonlijke berichten 14

Ter herinnering: financiële tussenkomst 15

Familiedag 25 april 2009 16

Familiedag Extra: De knuffelkliniek 20

Rett Agenda 20

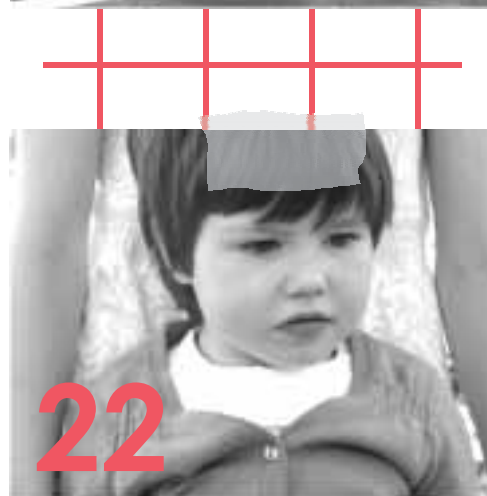
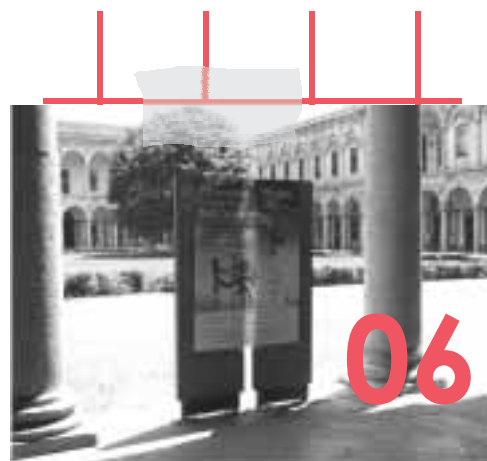
Nederland feestte 21

Rett meid in de kijker Dorien Spiritus 22

Recht-hoekje: verlengde minderjarigheid 26

WWWspinsels 30

Lijst fiscale giften 31



Beste vrienden

De zomer zomert volop en intens, de warmte voelt soms heet en Zuiders getint. De Gazet gaat mee op dit elan en zorgt er voor dat ook onze binnenkant warm gloeit. Geniet er van, doe je te goed aan de zomerse warmte van onze Gazet, dompel je onder in de medische en onderzoekswereld en laat je meeslepen door de eerlijke gevoelens van mensen die leven met Rett in hun buurt.

We krijgen er maar niet genoeg van. BRSV zendt zijn zonen en dochters uit naar alle internationale Rett congressen.

Caroline woonde de Franse familiedag in Lille bij en kon daar eindelijk een heleboel mensen echt ontmoeten die ze al zo vaak via een internetforum had "gesproken". De wereld wordt klein als je ze deelt met Rett genoten. Waar je ook woont, op het moment dat Rett in je leven komt, deel je zo'n fundamenteel gevoel dat grenzen en taalbarrières letterlijk vervagen. Caroline kwam terug met een koffer vol indrukken, contacten en informatie. Bedankt om dat alles zo gul met ons te delen, Caroline.

Anna en Johan trokken naar Milaan voor het eerste Europese Rett Congres. Ze staan niet graag in de belangstelling, maar keer op keer ontroert hun inzet, betrokkenheid en liefde voor onze Rett kinderen mij. Bedankt Anna en Johan, jullie leven niet dag in dag uit met Rett, en toch noem ik jullie een van mijn belangrijkste Rett genoten.

Het is duidelijk dat er op dit congres opnieuw heel veel Rett info te sprokkelen viel. Ik werd in het bijzonder geraakt door het stukje over oudere Rett meisjes. Jonge kinderen krijgen veel en goede therapie en activiteiten, maar dat is veel minder vanzelfsprekend eens ze weg zijn uit de scholen en dagcentra voor kinderen en jongeren. Dit hoorde ik al vaker van moeders en vaders die moeilijk gepaste opvang met interessante activiteiten vinden voor hun grotere kinderen. Kon die van mij maar klein blijven, hoop ik soms ... Dat kan natuurlijk niet, en eigenlijk wil ik dat ook niet echt. Maar soms zijn de zorgen van vandaag genoeg, en wil ik die van morgen er niet meer bij. Toch kunnen we beter gewoon samen vechten voor een goede en gepaste opvang voor onze oudere dochters. Als we duidelijk maken waar ze nood aan, plezier en deugd van hebben, kunnen we zo ons steentje bijdragen tot de verdere uitbouw van aangepaste zorg voor al onze dochters, welke leeftijd ze ook hebben.

Ik ben heel blij dat we in deze Gazet een nieuwe rubriek starten. Elke familiedag spelen we met de kleinste brussen (= broers en zussen), maar de oudere lieten we een beetje in de steek. Zij krijgen nu de kans om ons te vertellen wat het is en niet is om een Rett zus te hebben. Tessa bijt de spits af en doet dit op zo'n mooie, eerlijke en open manier dat we er ongetwijfeld allemaal een beetje stil van worden. Meer dan ooit wordt onze Gazet de spreekbuis van de hele Rett gemeenschap: ouders, broers en zussen, familie, vrienden én geïnteresseerden.

Er vonden heel wat activiteiten plaats de voorbije maanden: onze familiedag (of was het een knuffeldag?), het nieuwjaarsetentje, de Nederlandse geniet-familiedag en de Trekkertrek, het levende bewijs dat brullende machines vaak een zachte inborst hebben. Stuk voor stuk initiatieven die zonder de enthousiaste medewerking van vrijwilligers niet mogelijk geweest waren. Daarom vonden we het verrijkend om de voorbije familiedag eens door hun ogen te laten zien. Een welgemeend dankjewel, lieve vrijwilligers, voor jullie inzet. Ik hoop dat jullie weten hoe blij wij daar mee zijn.



Vera, Raf, Céline en Dorien zetten de deuren van hun huis wagenwijd open, en we mogen binnenkijken bij de warme en (h)echte familie Spiritus. Als de zon niet meer van de partij zou zijn om ons te verwarmen op het moment dat deze Gazet in de bus valt, doet het verhaal van deze Rett meid het wel.

Geniet van wat de zomer en de komende tijd brengt. Graag tot op een volgende bijeenkomst of tot in een volgende Rett Gazet.

Lieve groet, Els en het volledige bestuur

Rett infodagen te Rij

28 en 29 maart 2009

Bij mijn aankomst werd ik warm onthaald door Veronique Haber en Coralie Desrumeaux. Coralie is de verantwoordelijke van het Franse Rett netwerk, met haar heb ik vaak contact, we wisselen informatie uit. Dankzij onze naamkaartjes werd ik de rest van de namiddag aangesproken door tal van ouders die ik van op het Franse forum ken. De ontmoetingen waren heel hartelijk, ik voelde me hier totaal geen vreemde. Sommigen onder hen ontmoette ik reeds op de Wereldconferentie in Parijs. Zelf keek ik uit naar Virginie Mulier, de vertegenwoordigster van de Franse Rett vereniging (AFSR) in België voor onze Franstalige landgenoten die rechtstreeks lid zijn van de AFSR. Samen met Virginie en haar dochter Camille had ik met Aline twee jaar geleden een mooie uitstap gemaakt in een Waals wildpark. Zij had haar schoonouders en twee therapeuten uit het centrum van Camille meegebracht (5 van de 24 kinderen uit dit centrum hebben het Rett syndroom). Hun interesse was dus groot.

Zaterdag 28 maart: Medische Conferentie

Het werd een overzicht, een stukje geschiedenis over het Rett syndroom. Dr. Evrard had veel lovende woorden voor de Belgische aanpak inzake de financiering van de MPI's. In Frankrijk is er nog een nijpend plaatsgebrek in aangepaste instellingen. Zo kunnen de moeders vaak niet anders dan thuis blijven om de zorg voor hun kind op te nemen, met alle sociale gevolgen vandien ...

De wereldconferentie in Parijs telde 1.061 deelnemers, waaronder vooral verenigingen, mensen uit de medische wereld, therapeuten en ouders. Er was welgeteld één persoon aanwezig van de pers. Het betrof dan nog een journalist die vorig jaar de DVD maakte over het Rett syndroom. Er werd ook meegedeeld dat de volgende Wereldconferentie in Californië zal plaatsvinden. Daarna ging alle aandacht naar de aanvang van therapeutische onderzoeken in Frankrijk met Rett meisjes, gefinancierd door de AFSR.

Het eerste onderzoek betreft het toedienen van fluoxetine (o.l.v. Dr. Bahi-Buisson). Aanvankelijk zullen een zestal meisjes gedurende drie maanden fluoxetine toegediend krijgen (zonder placebotest). De voorziene dosis zal deze zijn waarmee een kind van dezelfde leeftijd behandeld wordt voor depressie. Dit onderzoek, dat 2 jaar zal duren, volgt 30 meisjes: 15 meisjes van 8 tot 18 jaar, en 15 meisjes van 18 tot 28

jaar (met een MECP2-mutatie). Elke maand worden de meisjes onderzocht.

Het tweede onderzoek betreft het toedienen van desipramine (o.l.v. Josette Mancini). Gedurende acht maanden zullen zes centra aan deze onderzoeken deelnemen: Marseille, Parijs, Lyon, Rijsel, Tours en Bordeaux. Van 36 meisjes met een MECP2-mutatie krijgt 1/3 een placebo, 1/3 een kleine dosis, en 1/3 een normale dosis. Vooraleer de toedieningen plaatsvinden, zal er een hart- en ademhalingsonderzoek plaatsvinden.

Een derde onderzoek betreft de osteoporose (o.l.v. Dr. Linglart). Hier werden ruim een jaar geleden een 100-tal meisjes onderzocht op osteoporose. Een evaluatie van dit onderzoek zal binnenkort gebeuren.

Bij het avonddiner zat ik aan tafel met Virginie Mulier, Catherine Senez en Irene Benigni. Mevr. Senez en mevr. Benigni geven over heel Frankrijk gerenommeerde workshops rond voeding en slikgedrag bij Rett meisjes. Het werd een geanimeerd gesprek. Mevr. Gautry, een bestuurslid van de AFSR, kwam mij om de Belgische Rett Gazetjes vragen. Ze wou heel graag ons nummer zien met de samenvatting van de Wereldconferentie. Binnen het Rett wereldje is het artikel reeds bekend en gewaardeerd.

Zondag 29 maart: Workshops

Slikken, voeding en osteoporose (Catherine

Senez, Irene Benigni en Dr Agnes Linglart). Men vertrok vanuit de vragen van ouders, wat een uitstekend initiatief bleek te zijn.

Constipatieproblemen

Vaak ontstaan deze door een slecht kauwgedrag. Overgaan naar gemixte voeding kan dit probleem al enigszins verbeteren. Een andere mogelijkheid om het kauwgedrag te verbeteren is bv. geluidgevend voeding geven. De meisjes zouden goed reageren op voeding die "kraakt", cracottes, appels ... Door yoghurt te mixen met fruit krijgen de kinderen calcium, vezels en vocht binnen. Moeilijke drinkers mogen cola drinken, maar zonder suiker.

Reflux

Wanneer kinderen buikpijn hebben door constipatie en verkeerd kauwgedrag, hebben ze geen eetlust meer en dit maakt de reflux nog erger. Zo komt men in een spiraal terecht die doorbroken moet worden. Men moet dus zo snel mogelijk evolueren naar een goed eetgedrag om de reflux te verbeteren.

Osteoporose

Kleine "breukjes" zouden heel pijnlijk zijn en doen de eetlust sterk dalen. Wanneer de meisjes ondervoed zijn, gebruiken ze spieren om de nodige suikers aan te maken, wat nefast is voor de botten. Uit onderzoek bij 120 meisjes blijkt dat 90% een tekort aan vitamine D vertoont. Vaak is dit gebonden aan het gebruik van anti-epileptica. Elke dag een 15-tal minuutjes in de zon (vooral met benen en armen) zou een absolute noodzaak zijn. Om het calciumtekort op te vangen, is het raadzaam om verder groeimelk te geven (ook op volwassen leeftijd) en veel melkproducten te gebruiken. Tot de leeftijd van vier jaar heeft men 500 mg calcium nodig, van vijf tot tien jaar 900 mg, vanaf tien jaar 1200 mg. Om een idee te geven: een glas melk bevat 350 mg, een yoghurt 90/150 mg.

De boodschap is zoveel mogelijk met voeding te werken, niet met supplementen. Onze meisjes verbruiken enorme hoeveelheden energie (net als topsporters) door o.a. de pijn die ze doorstaan, hun stereotypen

en hun spasticiteit. Tot dusver werd aangenomen dat het normaal was dat Rett kinderen geen normale lichaamslengte bereiken, dat ze reflux en osteoporose hebben: alles was te wijten aan het syndroom. De inzichten veranderen echter. Rett meisjes zouden een normale lichaamslengte moeten kunnen bereiken. Vaak zijn ze ondervoed of hebben ze een tekort aan bepaalde voedingsstoffen.

Is er een link tussen osteoporose en de scolioseoperatie?

Voor de operatie is het heel belangrijk ervoor te zorgen dat het calciumgehalte optimaal is. Het is dus zaak om veel calciumrijke voeding en eventueel supplementen te geven, zodat de botten sterk genoeg zijn. Door de schroeven, aangebracht tijdens de operatie, kunnen zich kleine scheurtjes voordoen die heel pijnlijk kunnen zijn. De immobilisatie na de operatie heeft ook een nadelige invloed. Na de operatie blijft de voeding dus nog een grote rol spelen.

Verder volgde ik nog een workshop over gedragsproblemen en emoties. Jammer genoeg werd dit een theoretische uiteenzetting over de vraag of het Rett syndroom wel of niet bij het autisme hoort. De Australische studie betreffende de relatie genotype/fenotype werd tevens in vraag gesteld, of op zijn minst sterk genuanceerd. Vele ouders wensten antwoorden op hun vragen omtrent gilgedrag, nachtelijke huilperiodes, enz., maar die kwamen er helaas niet.

Ook de workshop over communicatie was ontgoochelend. Dominique Helior behandelt sinds kort twee Rett meisjes. Haar voordracht was een algemene uiteenzetting over de stappen in communicatie en algemene communicatiemethodes (o.a. SMOG). Dit was helemaal niet aangepast aan de Rett meisjes zelf. Getuigenissen van diverse ouders waren interessanter geweest, maar blijkbaar heeft de spreekster nog te weinig voeling met de doelgroep.

(Caroline Lietaer)



Milaan, juni 20

Eerste Europees Congres ov

Zoals bekend, houdt Rett Syndrome Europe (RSE), de koepel van de Europese Rett verenigingen, jaarlijks een Algemene Vergadering. Voor dit jaar had Italië zich aangediend als gastland. Tot eenieders verrassing heeft onze Italiaanse zustervereniging Airett daar echter (o.m. omwille van sponsoring door de stad Milaan) een heus wetenschappelijk congres rond geweven. De voordrachten op vrijdag en zaterdagvoormiddag waren dan ook grotendeels aan wetenschappers geadresseerd (zaterdagnamiddag vond de RSE-bijeenkomst plaats, de afsluitende zondagvoormiddag was dan weer gewijd aan het thema zeldzame ziekten in het algemeen). Wegens plaatsgebrek beperken we ons in dit nummer tot de verslagen van enkele voordrachten die we naar beste vermogen hebben proberen te volgen. In ons volgende nummer komen we graag uitgebreid terug op de RSE-meeting zelf, waar een interessant voorstel werd geformuleerd tot het samengaan van de Europese oudervereniging met een Europese wetenschappelijke adviesraad.

Het mannelijk fenotype (H. Van Esch, België)

Een van de sprekers van de eerste dag was de Belgische Dr. Hilde Van Esch. Eerst een woordje uitleg over de inhoud van haar voordracht over het mannelijk fenotype en afwijkingen in het MECP2-gen. Oorspronkelijk beschouwde men het Rett syndroom als een X-dominante aandoening, letaal bij jongetjes. Deze visie werd echter bijgesteld na de eerste beschrijving van een mannelijke patiënt met een MECP2-mutatie. Sindsdien werden verscheidene bijkomende mannelijke patiënten geïdentificeerd. Hun fenotypes beslaan een breed spectrum van neuro-ontwikkelingsaandoeningen, gaande van het klassieke Rett syndroom bij mannelijke patiënten tot letale neonatale hersenziekte. Verder zijn ook mildere gevallen gerapporteerd met matige, niet-specifieke tot diepe mentale retardatie of psychiatrische aandoeningen. In deze laatste groep komen tekorten in spraak- en motorische vaardigheden, autistische kenmerken en epilepsie vaak voor. In het recente verleden hebben Dr. Van Esch en haar medewerkers aangetoond dat niet enkel het verlies van de MECP2-functie, maar ook een te hoge dosis van het MECP2-eiwit ernstige ontwikkelingsstoornissen veroorzaakt bij jongens. Deze hogere dosis van MECP2 is het gevolg van een duplicatie van dat stukje X-chromosoom waarin het MECP2-gen ligt. Bij de vrouwelijke draagsters geeft dit meestal geen probleem, aangezien ze het X-chromosoom met de duplicatie in het overgrote deel van hun cellen inactiveren.



Tijdens de lunch konden we persoonlijk met de spreker kennis maken. Hilde Van Esch is als kinderarts verbonden aan het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid te Leuven. Onder de vleugels van Prof. Dr. Fryns behaalde ze haar doctoraat in de genetica. Daarna trok ze voor een jaar naar Parijs om er onderzoek te doen op het X-chromosoom. Het ging om een grote studie van families waarin X-gebonden verstandelijke handicap voorkwam. In dit verband werd ze actief als researcher bij het Euro-MRX Consortium, een samenwerkingsverband dat opgericht werd met het doel om de genen te identificeren die betrokken zijn bij X-gebonden mentale retardatie. Als klinisch geneticus en eveneens via haar ontdekking van de MECP2-duplicatie, kwam ze in contact met de wereld van het Rett syndroom. Maar daar wil ze het niet bij laten: ze toonde zich reeds bereid om toe te treden tot de Europese Advisory Board van Rett Syndrome Europe (daarover meer in ons volgend nummer).

In ons gesprek had Dr. Van Esch het ook over de problemen rond het toedienen van MECP2. Dat laatste is op zich al een moeilijke klus vanwege het feit dat de hersenen door Moeder Natuur zo goed afgeschermd zijn: de fameuze "blood-brain barrier" (BBB, of bloed-hersenen barrière) belet dat diverse chemische stoffen en microscopische organismen (zoals bacteriën) via de bloedbaan naar de hersenen kunnen gaan, terwijl ze een gelijkaardige passage van essentiële stoffen (zuurstof, suikers) wel toelaat. MECP2 naar de hersenen sturen is dus geen evidente zaak. Bovendien dient de dosering van het toe te voegen MECP2 zeer minutieus te gebeuren, aangezien een te hoge dosis van MECP2 ook nefaste gevolgen heeft.



Verder had ze het over de nieuwe technologie waarmee genoomafwijkingen in het DNA gemakkelijk opgespoord kunnen worden, daar waar dit vroeger een moeizame, tijdrovende bezigheid was. Tegenwoordig maken de onderzoekers gebruik van het feit dat het DNA uit twee op elkaar passende strengen (helixen) bestaat, en dat deze strengen zich aan elkaar binden zodra ze elkaar tegenkomen. Deze eigenschap is nodig bij het verdubbelen van het DNA, wanneer een cel gaat delen. Dus isoleert men één enkele streng van “normaal” DNA, en plaatst dat op een chip. Vervolgens brengt men een streng van het te testen DNA in de nabijheid van het referentie-DNA op de chip, zodat de twee enkelvoudige strengen zich gaan verbinden. Door vooraf verschillende fluorescerende kleuren aan te brengen op de corresponderende stukjes DNA (bijvoorbeeld geel op de ene streng, rood op de andere), ziet men meteen of de stukjes elkaar gevonden hebben (rood + groen geeft geel), dan wel of er stukjes ontbreken (geen geel effect). Op deze manier kan men ook een teveel of een tekort van een bepaalde regio in ons genoom opsporen (wanneer een “spot” bijvoorbeeld oranje kleurt).

Oudere Rett meisjes/vrouwen (S. Budden en E. Smeets)

Oudere Rett meisjes vervelen zich vaak, met als gevolg dat ze vervallen in een depressie of agressief worden. Ze wachten op de schoolbus die niet meer komt. Er zijn weinig geschikte activiteiten, ze willen niet op kleuter-niveau behandeld worden. Voor de jongere Rett meisjes zijn er sociale momenten en therapieën allerlei, voor de ouderen is dat heel wat minder tot niets meer. Daarom is het zeker voor de oudere meisjes belangrijk om naar bijeenkomsten te komen, om aangepaste activiteiten te organiseren (bv. eens naar de cinema). Zij verdienen ook sociaal contact. Gespecialiseerde medische zorg is ook belangrijk voor de oudere Rett meisjes. Als ze te oud worden voor een pediater, is het belangrijk om een arts te zoeken die geïnteresseerd is en die coördineert.

Gevraagd naar haar inschatting van de mogelijkheden om op termijn in te grijpen in wat genetisch misloopt tijdens het ontwikkelingsproces bij Rett meisjes, blijft Dr. Van Esch – net als zowat alle collega researchers – zeer voorzichtig. Wel onderstreept ze het feit dat de dingen pas na de geboorte beginnen mis te lopen, wat een belangrijk voordeel zou kunnen zijn in het licht van toekomstige genetische bijsturing.

Bij ons afscheid belooft Dr. Van Esch een en ander op papier te zetten voor een artikel in de volgende Rett Gazet. Wordt dus vervolgd. We kijken er alvast naar uit.

Symptoommanagement (E. Smeets, Nederland en België)

Door een betere kennis van het Rett syndroom is een vroegere diagnose mogelijk en wenselijk. Uit retrospectief onderzoek blijkt dat ook jonge baby's afwijkend gedrag vertonen: ze bewegen bijvoorbeeld minder en zijn geestelijk trager. Rett syndroom is zeer complex. Bij het ouder worden verminderen de motorische mogelijkheden, maar dat geldt niet voor communicatie, de mogelijkheid tot leren en het geheugen, wel integendeel.

Corticaal gebaseerde kenmerken

De intelligentie van Rett meisjes is zeer moeilijk te testen: ze kunnen geen antwoorden formuleren. Mogelijk zijn sommige Rett meisjes zeer intelligent, in ieder geval zijn hun leermogelijkheden ernstig belemmerd. Epileptische aanvallen komen bij veel Rett meisjes voor. Toch is 30% vrij van aanvallen, en bij een grote groep zijn de aanvallen onder controle. Vaak is er onduidelijkheid of het om een epileptische aanval gaat of niet. Problemen ten gevolge van een onrijpe hersenstam kunnen er zeer gelijkaardig uitzien, en ouders kunnen niet steeds het onderscheid maken. Een duidelijke beschrijving is zeer belangrijk om een juiste diagnose te kunnen stellen. Er is ook een interactie tussen epileptische aanvallen en hersenstamproblemen, maar wat in deze oorzaak is en wat gevolg, is nog niet duidelijk.

Extrapiramidaal gebaseerde kenmerken

Rett meisjes vertonen een asymmetrische spiertonus, wat – soms al vrij vroeg – kan leiden tot scoliose. Het is belangrijk dat die scoliose behandeld wordt en dat men daar niet te lang mee wacht, want op een bepaald punt is behandeling niet meer mogelijk. De coördinatie tussen denken en doen is verstoord. De meisjes vertonen ataxie en dispraxie, wat onder meer leidt tot het typische handenwringen. Ook



Milaan, juni 20

Eerste Europees Congres ov

problemen met stappen kunnen hiervan een gevolg zijn. Het is belangrijk dat men hier helpt met therapie en hulpmiddelen, zodat het meisje in beweging kan blijven.

Kenmerken op basis van de hersenstam

Rett meisjes zijn vaak geagiteerd en overprikkeld. Hun lichaam is niet in staat tot inhibitie: bloeddruk, hartritme, ademhaling ... zijn continu uit balans als gevolg van een onrijpe hersenstam. (Ook blauwe extremiteiten zijn een symptoom van dit onevenwicht.) Het is heel belangrijk om uit te zoeken wat hen kalmeert, een beter gevoel geeft, de balans herstelt. Dat is voor ieder kind anders. Veel Rett meisjes vinden hun evenwicht terug bij muziek, dat is bekend. Anderen hebben baat bij een time-out, hebben slaap nodig ... Rett meisjes die 's nachts wakker zijn en overdag slapen, kunnen eventueel geholpen worden met melatonine of medicatie. Verder onderzoek is nodig.



L. Villard, E. Smeets, J. Delaere

Een belangrijk gevolg van de hersenstamproblemen zijn moeilijkheden met de ademhaling. Zowel alcalose als acidose komen voor bij Rett syndroom. Er zijn twee fenotypes. Enerzijds zijn er meisjes die zeer zwaar ademen. Ze voelen zich zeer ongemakkelijk. Een mogelijke oplossing is een zuurstofmaskertje. De resultaten daarvan zijn positief: het meisje is meer alert, aanwezig en communicatief. Anderzijds zijn er meisjes die zeer zwak ademen. Belangrijk voor hen is een goede ventilatie 's nachts. De ademhalingsproblemen verhogen de behoefte aan energie en water. Een studie van de voeding is dan ook essentieel.

Elk meisje vergt een individuele aanpak, de ouders hebben hierin een belangrijke bijdrage.

De farmacologische interventie voor Rett syndroom (L. Villard, Frankrijk)

Baanbrekende experimenten hebben aangetoond dat het reactiveren van het Mecp2-gen bij een Rett muis de symptomen van de ziekte kan terugdraaien. Een therapie die rechtstreeks ingrijpt op het niveau van de genen is in principe de ideale benadering. Helaas is dit voor de meeste genetische aandoeningen nog toekomstmuziek. Bovendien zal een gentherapie voor Rett syndroom nog gecompliceerder zijn vanwege het feit dat de hersenen het te behandelen orgaan vormen, en het om jonge kinderen gaat.

Een andere benadering is de proteïnetherapie, waarbij men tussenkomt op het moleculair niveau: aangetaste cellen worden gemanipuleerd d.m.v. proteïnen met de bedoeling ze terug gezond te maken. Deze therapie heeft het voordeel dat ze toelaat hersenaandoeningen te behandelen zonder te opereren, aangezien proteïnes niet tegengehouden worden door de "blood brain barrier". Hier is het grote probleem echter dat van de dosering. Bovendien blijft de efficiëntie ervan, zoals die bij muizen is aangetoond, bij mensen voorsnog een groot vraagteken. Verschillende groepen wetenschappers leggen zich toe op de ontwikkeling van deze beloftevolle benaderingen. Toch voorziet Dr. Villard dat het wellicht nog 20 jaar duurt vooraleer deze therapieën succesvol kunnen worden toegepast.

In afwachting concentreren andere wetenschappelijke teams, zoals dat van Dr. Villard zelf, zich op nog een andere benadering, nl. die van de farmacologische interventie. Deze kan tenminste een deel van de symptomen (bijvoorbeeld de ademhalingsstoornissen) verlichten. Bovendien is het mogelijk om de farmacologische interventies nu reeds uit te testen. Zo verwijst Dr. Villard naar twee stoffen die op natuurlijke wijze door het menselijk lichaam geproduceerd worden, en die belangrijk zijn voor de groei en het overleven van neuronen in de hersenen en voor het regenereren van beschadigde neuronen. Het gaat om resp. BDNF ("brain-derived neurotrophic factor" of zenuwcelstimulerende



Op bezoek bij Marinella en haar dochter in de "sala bambine"



Lunchpauze op de binnenplaats

factoren) en IGF1 ("insuline-like growth factor" of insulinegelijkende groeifactor). In dit verband werden reeds de groeistimulerende medicamenten Ampakine en IGF1-peptide ontwikkeld, die nu verder uitgetest worden. In diezelfde zin wordt ook onderzoek gedaan rond de stoffen norepinefrine (of noradrenaline) en serotonine. Verder werd terloops verwezen naar de lopende desipramine- en de fluoxetine-trials (zie verslag Infodagen Lille).

Ten slotte had Dr. Villard het over het RettCure project, een farmacologisch screeningprogramma dat gesteund wordt door het Frans Nationaal Onderzoeksagentschap (ANR). Dit project met een budget van 440.000 euro loopt van 2009 tot 2011, en stelt zich tot doel een nieuwe behandeling te ontwikkelen voor de ademhalings- (en mogelijk ook motorische) symptomen van het Rett syndroom. De eerste klassieke trial is voorzien voor 2012.

Proteïnetherapie bij muizen (D. Tropea, VS)

IGF-1 (Insulin-like Growth Factor) speelt een belangrijke rol bij de stabilisatie en maturatie van corticale synapsen. IGF-1 kan de bloedstroom (BBB, zie interview Van Esch) doorbreken, en dus de hersenen bereiken. Bij het behandelen van MeCP2-muizen met deze proteïne, blijkt dat ze significant langer leven, dat zowel motoriek als ademhaling verbeteren, en dat ze minder microcefalie vertonen. De resultaten zijn veelbelovend voor een farmacologische behandeling van het Rett syndroom: deze zomer begint men met een testfase in een kinderziekenhuis in de VS (MIT). Het middel wordt reeds gebruikt bij volwassen diabetici en voor het behandelen van groeidefecten bij kinderen. Een juiste dosering zonder bijwerkingen is dus bekend. Dr.

Tropea waarschuwt met klem om het middel niet via internet aan te schaffen en zelf te experimenteren: gecontroleerde omstandigheden en toezicht van een deskundige arts zijn essentieel.

Perspectieven voor een substitutietherapie voor Rett syndroom (F. Laccone, Oostenrijk)

Dr. Laccone doet onderzoek naar de mogelijkheden van proteïnetherapie. Omdat het Rett syndroom veroorzaakt wordt door verlies van de MeCP2-proteïnefunctie, produceerden hij en zijn team een vervangend proteïne, dat inmiddels op muizen wordt uitgetest in de zogenaamde TAT-MeCP2 proteïnetherapie.

In zijn voordracht had Dr. Laccone het hoofdzakelijk over de vereisten waaraan voldaan diende te worden: (a) het proteïne moest uiteraard geproduceerd worden; (b) het moest in de cel kunnen geraken; (c) het moest biochemische activiteit ontwikkelen, in dit geval "het omkeren van de pathologische hyperacetylatie van H3 en H4k16, die zo typerend is voor de MeCP2-stoornis"; (d) het moest de blood brain barrier kunnen doorbreken; (e) het mocht niet toxisch zijn; (f) het moest therapeutische effecten ressorteren. Wat dat laatste betreft, kon Dr. Laccone alvast het volgende kwijt: bij de geïnjecteerde muizen werd een levensverlengend effect vastgesteld; er werd een gewichtsverlies genoteerd, waarvoor tot dusver nog geen verklaring was gevonden; de injectie had een gunstige weerslag op de grootte van de neuronen. Tot slot herinnerde Dr. Laccone eraan dat dit soort onderzoeken erg duur is en veel tijd in beslag neemt.

(vervolg zie pagina 30)

Brussen aan het woord

Tessa's verhaal

Hallo

Ik ben Tessa, de 18-jarige zus van Lisa Ghijsels. Ik ben heel enthousiast dat ik eens het "levensverhaal met mijn zus" mag vertellen. Ik ben niet zo goed in schrijven, maar toch wil ik heel hard mijn best doen, in de eerste plaats voor mijn zus, en daarnaast voor de gewone mens, om hen te laten zien wat het leven met een gehandicapte zus aan je zij is.

Vanaf haar geboorte was zij voor mij een gewone zus. Ook al is ze dit niet in de ogen van anderen, voor mij is ze de kleine deugniet die veel plezier heeft, graag tv kijkt, naar muziek luistert en bovendien heel graag stemmetjes hoort van haar grote zus en van mama en papa. Ik weet nog, toen ik klein was, dat ze niet goed sliep en veel riep in haar slaap. Ik was zelf nog een kind, en ik dacht dat ze gewoon pijn had. Maar helaas kon zij niet zeggen wat haar pijn deed. We moeten er gewoon mee leren leven. Voor mijn gezin is dit heel normaal.

Ik vind dit ook helemaal niet erg. Integendeel, als mijn zusje verdriet heeft, zal ik haar altijd troosten, een liedje zingen, en dan stopt ze meestal met wenen. Als kind vraag je wel eens aan je ouders wat ze nu heeft. Het moet wel een moeilijke taak geweest zijn voor mijn ouders om dit allemaal uit te leggen. Soms ben ik de enige die haar kan troosten. Ik heb wel een heel speciale band met mijn zus. In mijn jonge jaren gingen we vaak fietsen met het hele gezin. Dan zat Lisa in een speciale stoel. Veel mensen keken natuurlijk naar haar. Dat vond ik niet leuk, dus keek ik ook naar de mensen. Meestal starde ik hen recht in de ogen omdat deze zo hard gericht waren op mijn zus. Dan draaiden de mensen hun hoofd wel weg. Dit is eigenlijk een beschermingsmechanisme van mij, ook al was ik nog klein. Wat ik ook altijd leuk vond, is dat ik mijn zus (voor haar rugoperatie) altijd op mijn schoot zette in de zetel om samen tv te kijken.

Mijn zus heeft ook vele operaties achter de rug. In blok 7 van het UZ Gent werd ze op de kinderafdeling geopereerd voor een maagklep. Ik zie haar nog altijd voor me, liggend in zo'n babybedje. Dan kwam er een grote operatie, en in die periode hadden wij het erg moeilijk. Mijn zus had scoliose en zou in Leuven door dokter Moens geopereerd worden. Blijkbaar een goede dokter, hij had al zoveel operaties achter de rug, ook bij andere Rett meisjes. Toen had ik het ook zwaar. Ik moest enkele weken bij mijn tante gaan slapen, mijn mama zat constant bij mijn zus, mijn papa combineerde zijn werk met het ziekenhuis. Ik wou haar na de operatie zo vlug mogelijk zien. Ik bracht haar een bezoek op intensieve zorgen. Dat had ik, achteraf gezien, beter niet gedaan. Maar ik moest en zou Lisa zien. Ze zag zo bleek, zo verdrietig, zo futloos en dan nog eens met al die draadjes rond haar. Dan ben ik ook al wenend buiten gelopen. God, wat zag ze er slecht uit. Maar gelukkig, toen ik haar de tweede keer zag, waren ten eerste al de buisjes weg, en zag ze er al iets beter uit.

Toen kreeg ze een longontsteking. Ik werd doodsbang. Hoe kan dat nu gebeuren? Gaat ze er vlug van genezen? Zoveel vragen spookten door mijn hoofd. Maar in die periode kon ik me sterk houden. Door mijn zus ben ik, denk ik, toch wel een harde tante, zoals mensen mij soms noemen.

Nu mijn zus geopereerd is, durf ik haar niet meer op mijn schoot te zetten, ik ben bang dat ik haar pijn zou doen. Eigenlijk vind ik het wel jammer dat ze niet meer in mijn armen kan liggen. Dat was altijd zo speciaal, niemand anders zou dit doen met haar zusje. Maar zo af en toe leg ik me bij haar in haar bedje, dit heb ik zowat heel mijn leven gedaan. Toch vind ik het nog altijd leuk. Als ik naast haar lig, en ik zing een liedje, komt er altijd een lach op haar gezichtje. Dan voel ik zo een zusterband tussen ons.

Ik ben nu al 18 jaar en heb ook een vast vriendje. Wat ik ook belangrijk vind, is dat mijn vriend ook naar mijn zus zou omkijken. Gelukkig doet hij dit ook. Mijn zus vindt hem trouwens heel leuk. Beter kan toch niet?!

In onze nieuwe rubriek "Brussen aan het woord", kan elke broer of zus van een Rett meisje zijn of kwijt. Een leuke anekdote, een stil verdriet, een sprekende tekening ... Mail het naar brsv@rettsyndrome.be en het krijgt een plaatsje in de Rett Gazet. Tessa Ghijsels bijt in deze editie de spits af met een ontroerend, warm verhaal over haar leven met Rett zusje Lisa.

Ik ben ook heel trots op mijn ouders. Mijn zus en ik hebben gewoon de beste ouders van de hele wereld. Lisa krijgt zoveel aandacht, en dat voelt zij ook. Mijn mama is huisvrouw om zo de hele dag door voor mijn zus te kunnen zorgen. Hoe graag moet mijn mama haar wel niet zien?! Ze is een heel sterke persoon, waarschijnlijk omdat ze zoveel heeft meegemaakt. Papa doet mijn zusje ook altijd lachen. Leuk toch als we haar kunnen doen lachen? Dat geeft je het gevoel dat ze gelukkig is, iets waar ik in mijn hart van overtuigd ben. Ze heeft nu ook sondevoeding, alleen mijn mama brengt die aan. Ze is eigenlijk een soort verpleegster. Mijn ouders hebben ook veel geld besteed aan haar: een speciale matras voor haar rug, een badkamer, een kamer speciaal voor haar op de benedenverdieping ...

Mijn klasgenoten weten ook wat mijn zus heeft, maar eigenlijk beseffen ze dit niet echt. Niemand weet hoe het is en hoe het voelt om met mijn lieve zus samen te wonen. Ik zou zelf niet weten of alle leerkrachten die ik heb, weten dat ik een gehandicapte zus heb. Ik weet dat enkele leerkrachten van mij het weten. Maar ik vind dit niet erg, anders zouden ze misschien anders opkijken naar mij. Maar daar is eigenlijk geen reden toe, want ik ben normaal. Ik heb een normaal gezin en er is niets mis met ons.

Mijn zus gaat een paar dagen in de week naar het MPI Heilig Hart, dan heeft mijn mama een beetje rust. Als we dan eens weg moeten of we willen eens op reis, dan kan mijn zus ook terecht bij deze leefgroep. Maar wanneer we weg zijn, denken we steeds aan Lisa.

We hebben ook eens gepraat over de toekomst. Wat als mijn ouders er niet meer zijn? Wat gebeurt er dan met Lisa? Ik heb beslist dat ik later de voogdij van Lisa op mij ga nemen. Dit is een grote beslissing die ik neem. Ik zou niet willen dat iemand anders over mijn zus beheert. Ik ga haar ook niet in de steek laten, zeker niet!

Dit is ongeveer wat ik allemaal beleefd heb. Ik heb nog zoveel meer beleefd met haar, teveel om allemaal neer te schrijven. Hopelijk kan ik nog heel veel beleven met mijn zusje.



Actie gevraagd

Bent u echt met Rett begaan? Spreek dan eens een sponsor aan!

Het is geen geheim dat onze vereniging zich niet kan draaiende houden enkel en alleen op het gewaardeerde werk van idealisten. Administratieve kosten, studies en publicaties, het tijdschrift, internet, de vertaling en de uitgave van een boek, de organisatie van de familiedag in het Giels Bos, hippo-therapiesessies: het kost allemaal geld, veel geld. Tot zover kan onze vereniging het hoofd boven water houden met de geregelde giften van particulieren, die we daarvoor erg erkentelijk zijn. Maar af en toe slaat de schrik ons toch om het hart: halen we het nog de komende jaren? Kunnen we nog wel nieuwe projecten opzetten? Vandaar deze oproep aan onze ouders, familieleden en sympathisanten om zelf eens uit de sloffen te schieten.

WIE KUNT U AANSPREKEN?

Serviceclubs

Een serviceclub is een vereniging van mensen uit de zakenwereld en uit de hogere beroepsklasse die zich onder meer tot doel stelt sociale initiatieven financieel te ondersteunen.

Vlaanderen telt verschillende serviceclubs, met honderden afdelingen in talloze steden

en gemeenten. Hieronder een onvolledige opsomming van dergelijke verenigingen. Op de aangegeven website ziet u meteen welke clubs een afdeling in uw omgeving hebben, vaak ook de namen van leden (die u misschien kent) en hoe u die kunt contacteren.

Grote bedrijven

Misschien bevindt zich in uw gemeente wel een bedrijf dat een "social profit" fonds beheert, en daaruit geld kan putten om sociale initiatieven te ondersteunen. Zo'n bedrijf zou bijvoorbeeld eens een hippo-therapiesessie kunnen sponsoren.

HOE GAAT U TEWERK?

Ga na welke serviceclubs en grote bedrijven zich in uw buurt bevinden. Contacteer hen met de vraag of u een dossiertje mag indienen ten gunste van (een activiteit van) de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Indien u een positief antwoord krijgt, neem dan contact op met het BRSV-bestuur: wij helpen u graag met het nodige presentatiemateriaal en concrete cijfergegevens.

Alvast onze hartelijke dank aan al wie eens zijn nek wil uitsteken voor zijn/haar vereniging.

Service clubs



mijn liefde
krijgt ze

uw steun ook?



LIONS CLUB

<http://www.lions.be/nl/structure/clubs.cfm>

ROTARY CLUB

<http://www.rotary.belux.org/d1620/nl/clubs.shtml>
<http://www.rotary.belux.org/d1630/nl/clubs.shtml>
<http://www.rotary.belux.org/d2170/nl/clubs.shtml>

KIWANIS

<http://www.kiwanis.org/clubloc/default.asp?dist=Belgium>

INNER WHEEL

<http://www.innerwheel.be/>

RONDE TAFEL

<http://www.roundtable.be/NL/zones.htm>

41 CLUBS

<http://www.41clubs.be/41clubs/Carte%2041bel.htm#>

LADIES CIRCLE

<http://www.ladiescircle.be/>

FIFTY-ONE INTERNATIONAL

<http://www.fifty-one.org/>

Trekkertrek

Brullend geweld voor het goede doel

Vorig jaar ontvingen wij heel verrassend een mooi sponsorbedrag van Raf en Vera, de ouders van Dorien en Céline. Het was graag gegeven, zei Raf. Het was een gedeelte van de opbrengst van hun jaarlijkse Trekkertrek die ze organiseerden ten voordele van het Prieeltje, het dagverblijf van Dorientje. Wij geloven ook in de vereniging, zeiden Raf en Vera, en daarom willen we het ook graag voor jullie doen.

Niemand van ons had ooit gehoord van een Trekkertrek ... Uitgebouwde traktoren die tegen de tijd gewichten voorttrekken over een bepaalde afstand? En daar kwam volk naar kijken? Veel volk zelfs, anders kon er zo geen bedrag ingezameld worden. Dit jaar wilden we het niet missen. Peter en Greet, Caroline, Luc en Els trokken met kinderen en kleinkinderen naar Zoutleeuw en wilden met eigen ogen de wondere wereld van de Trekkertrek ontdekken. Het was indrukwekkend, gigantisch, brullend, massaal, groots.

Wij werden als Rett ouders duidelijk verwacht! We mochten alle auto's voorbijsteken en parkeren aan de ingang, daar stonden Rett parkingbordjes. We werden uit de rij geplukt die stond aan te schuiven om binnen te gaan, en persoonlijk verwelkomd door Vera en andere lieve mensen. We voelden ons een beetje VIP's door zo'n warm onthaal en alle aandacht. Het was overduidelijk, Raf en Vera hebben ongelooflijk veel vrijwilligers geïnspireerd om zich in te zetten.

Wij hebben genoten van het schouwspel van de motoren en de massa, wij hebben genoten van de enthousiaste gezichtjes van Ilias, Wies en Anna. Aline en Lotte vonden het allemaal prima, want er was cola en er waren frietjes. Alleen Lien vertrouwde het niet helemaal, er was veel te veel lawaai.

Ze waren met veel, de helpers van de dag ...
 Ze waren massaal, de toeschouwers van de dag ...
 Ze waren gigantisch, de machines van die dag ...
 Ze waren, neen ze zijn geweldig de organisatoren van die dag.

Hartelijk bedankt Raf en Vera. Ongelooflijk bedankt voor jullie inzet en de inzet van die grote groep mensen samen met jullie!

(Els Maes)



Nieuwjaarsdiner

Reacties van een paar aanwezigen

Het nieuwjaarsdiner dat door de Rett vereniging georganiseerd is, was voor ons een zeer intiem moment omdat we samen met andere ouders in een sfeervolle avond zonder zorgen konden luisteren en praten over onze dochters, allen geconfronteerd met het Rett syndroom. Wij vinden zeker dat dit initiatief moet blijven bestaan, en raden alle ouders die met Rett te maken hebben aan zeker eens deel te nemen aan deze bijeenkomst (het blijft beslist niet bij deze éne keer). Nogmaals een dikke proficiat aan het bestuur. Bedankt.

Raf en Vera Spiritus-Vertenten

Op 31 januari jongstleden zakten we af naar Hotel Beveren voor het nieuwjaarsdiner. Het was voor ons de eerste keer, maar het bleek een gezellige avond te worden. Om 19 uur werden we er ontvangen met een lekker aperitief, en na een half uurtje van verwelkoming, konden we plaatsnemen aan de tafels voor een heerlijk en tot in de puntjes verzorgd diner. Het werd een leuke en ontspannende avond. Het was leuk om eens zonder de kindjes te genieten van een avondje uit, zeker een aanrader voor volgend jaar.

Katleen Swinnen

Droevig nieuws

Op 13 maart 2009 overleed **Mevr. Lutgart De Keersmaecker**, echtgenote van Dhr. Luk Stroobants en mama van Rett dochter Caroline (27) en van Bart (24).

Luk en Lutgart behoorden tot de pioniers van de Rett vereniging, waarin Luk ook actief geweest is als bestuurslid.

Namens alle leden van onze vereniging heeft het bestuur zijn oprechte deelneming betuigd aan de familie.

Een zusje voor Jarne en Phara



Ter herinnering

Financiële tussenkomst

Dankzij belangrijke giften, exclusief voor dit doel, is de Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW in de mogelijkheid om haar leden een eenmalige financiële tussenkomst van maximaal 500 euro te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen.

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 01 januari 2001 tot 31 december 2009, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 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 31 december 2009.

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 Agentschap	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 dagelijkse verzorging, scoliose, epilepsie, sociale wetgeving ... aarzel dan niet gebruik te maken van onze diensten. Veel info vindt u op onze website <http://www.rettsyndrome.be> en in de Handi Rettgids <http://handirettgids.wikispaces.com>

U kunt ons ook bereiken per telefoon: 050/55 02 68 en per e-mail: brsv@rettsyndrome.be



Door de ogen van onze vrijwilligers ...

Het wordt al stilaan een traditie waaraan heel ons gezin met plezier deelneemt. Het start op de parking waar we stevast enkel vrienden-vrijwilligers ontmoeten. Opvallend lukt het ons steeds allemaal om op zaterdagmorgen op tijd in het verre Gierle te geraken ... op tijd thuis 's avonds, da's steeds een andere zaak. Op naar het onthaal waar we even stevast zeer hartelijk door de immer innemende Els en de andere bestuursleden onthaald worden. (Zij slagen er zelfs in nog vroeger aanwezig te zijn!) Bij een lekker kopje thee beginnen we te brainstormen wat we best eerst doen, hoe we het vorig jaar aangepakt hebben en wat we nog weten van hoe we dat vorig jaar geëvalueerd hebben. Ondanks ons volledig leek zijn in deze zorgsector kunnen we toch stilaan spreken van – zeg maar – een beetje routine. We leren uit onze onhandigheid. Wij gaan in de voormiddag met de Rett meisjes naar de snoezelruimte, de trivloer en brengen hen naar de muziektherapie. Onze onzekerheid van het eerste jaar begint stilaan plaats te maken voor vertrouwdheid. In onze "beginjaren" sukkelden we met problemen als "Van wie is welke rolstoel?" en "Zouden dit de schoenen zijn van Margot?" of "Moet Lotte haar beugels aanhouden?" Maar gaandeweg hebben we door een ingenieus etikettensysteem ons leren behelpen en hebben we geleerd welke vragen we zoal moeten stellen 's ochtends aan de ouders. Met daarenboven de dankbaarheid en het begrip van de ouders die met een glimlach kleine foutjes wegknikken, lukt het ons goed. Snoezelen met de Rett meisjes is zelf ook tot rust komen: het waterbed deinende houden, even wiegen met Debby, een wandeling met Inge maken ... om dan op het afgesproken tijdstip meisjes van en naar de muziektherapie te brengen. Ik houd er zelf steeds een goed gevoel aan over. Blij een heel klein beetje geholpen te hebben, en vooral blij weer een stapje in de Rett wereld gezet te hebben om zo nog wat meer vriendin te worden van Lotte uit onze vriendenkring. En als we dan richting barbecue stappen en onze tevreden kinderen uitgelaten horen vertellen over de activiteiten van de brussenwerking, dan weet ik het zeker: volgend jaar zijn we weer op tijd in Gierle.

Mija

De Rett dag laat me nooit onberoerd en blijft lang nazinderen. Zo'n dag vind ik warm en ontroerend, maar ook hard en onzeker. Mooi om te zien is met hoeveel energie en zorg de ouders met hun Rett kind omgaan. Daar kan ik alleen maar heel veel bewondering voor hebben.

Monika





Door de ogen van onze vrijwilligers ...

Voor de vierde keer naar het Gielsbos. Al een beetje een gewoonte, maar toch zo speciaal. Allemaal op de trilvloer (of die nu wel of niet trilt) liggen soezen, voor de video, enthousiast, in de volle snoezelruimte, een praatje met een papa, een bbq en te snel weg ... Toch echt blij dat ik erbij was!

Katleen

Een hele voormiddag samen met de Rett meisjes doorbrengen is een intense ervaring. Elk jaar opnieuw treft mij de warmte waarmee mensen met elkaar omgaan op die dag.

Hendrikje

Een dag om naar uit te kijken. Altijd super enthousiaste kindjes met een hart van goud, die zorgen voor hun zusjes en hen met liefde behandelen. Een dagje dat je hart laat smelten door de vriendschappen, lachjes ... De warmte die ze uitstralen, geeft je steeds weer zin om hun een leuke dag te bezorgen en maakt het voor mij ook steeds fijn om mij in te zetten voor hen.

Lien

Mijn eerste keer ... Elk jaar opnieuw kon ik er om een of andere reden niet bij zijn, en elk jaar opnieuw hoorde ik achteraf alle leuke belevenissen. Dit jaar is het me gelukt. Gelukkig waren er mijn vrienden, de "ervaringsdeskundige-Rett-dag-begeleidsters" (= een nieuw woord voor het woord van het jaar) om me de weg te tonen. Waar ik op voorhand toch een beetje bang voor was, liep achteraf gezien als een trein. Maar wat me vooral opviel was de warmte, de gezellig sfeer, de inzet van een grote groep, de overheerlijke bbq en de dankbaarheid van de families. Op naar een nieuw jaar en dan krijg ik misschien ook de geweldige titel: ervaringsdeskundige-Rett-dag-begeleidster ... Ikzelf heb ook een zoontje met een of ander zeldzaam syndroom. Om de zes maanden valt er dan zo'n nieuwsbrief in de bus uit Nederland (in België zijn er geen vrijwilligers genoeg). En elke nieuwsbrief opnieuw smeken ze om medewerkers allerhande. De laatste bijeenkomst is zelfs afgelast! Des te meer het besef dat elke helpende hand een belangrijke schakel is in het succes voor het slagen van een leuke familie dag.

Nathalie



Familiedag extra: De knuffelkliniek



De handige Harry's (m/v) konden zich uitleven op knuffels allerlei. In aansluiting op de lezing van Wim De Backer (1) over aangepaste speeltjes, leidde Luc Walter (2) in de namiddag een workshop "zelf een speeltje ombouwen". De vele uren voorbereidende werken die hij er samen met Luc Nuyens aan besteedde, hebben opgebracht: de workshop was een gigantisch succes. Hartelijk dank allebei!



U zoekt een aangepast speeltje voor uw Rett meid? Op <http://handirettgids.wikispaces.com> vindt u een massa tips!

Rett agenda First Things First

- Donderdag 17 september 2009: wervelend spektakel in Plopsaland met de Ketnetband. Inschrijven is helaas niet meer mogelijk.
- Zaterdag 23 januari 2010: ons stilaan traditioneel geworden nieuwjaarsdiner. Houd deze datum vrij als u er graag bij wilt zijn!

Nederland feestte

En wij mochten meegenieten



Zaterdag 13 juni was een bijzonder hartverwarmende, zonovergoten dag op het landgoed van de familie Versteeg te Heythuysen. Nooit eerder waren zoveel Rett kinderen bijeen in Nederland: maar liefst 67, waaronder 3 Belgische. Het werd een blij weerzien van vele ouders en kinderen. Iedereen straalde, het was fijn om elkaar in zo'n ongedwongen sfeer te ontmoeten. Het thema van de dag was "genieten" en dat hebben we volop gedaan. We werden verwend met lekker eten, muzikale artiesten, Pipo en Mamaloe ... Rett kinderen genoten volop van de warme hottubs, de hangmatten tussen de bomen om te rusten, de ezelritjes, de aandacht ... Brussen konden zwemmen in het openlucht-zwembad, springen op de trampoline of het springkasteel, of voetballen.



Aanwezige bekende Nederlanders zorgden voor de nodige persbelangstelling. Zo had steracteur Bartha Braat zich geëngageerd om als Rett ambassadeur het Rett syndroom meer bekendheid te geven.

De organisatie was gewoon perfect. Na afloop ontvingen we nog een mooie dvd over het Rett syndroom. We kregen eveneens een Rett roos mee naar huis. Die van ons heeft nu een mooi plaatsje in onze tuin.

(Caroline Lietaer)



Rett meid in de kijke

In het Haspengouwse Orsmaal, tussen de tulpen en de appelbomen, vertellen Raf en Vera, Céline, Nana en Opa over hun dochter, zus en kleindochter Dorien Spiritus, onze zesjarige Rett meid van deze editie.



Het heeft enige voeten in de aarde gehad – de natuur laat zich niet dwingen – maar het is gelukt: ik heb de appelbloesems in volle glorie kunnen ervaren. Daarenboven op de mooiste dag van het jaar volgens Raf. Ik geloof hem graag. De appelboomgaard in volle bloei is adembenemend en geurt hemels. Raf en Vera zijn – met recht en reden – trots op het fruitbedrijf dat ze samen met de ouders van Vera runnen. Haar grootouders startten met een aantal hectaren, haar ouders bouwden het bedrijf verder uit, en nu zijn Raf en Vera aan zet om de 45 hectare plantages letterlijk en figuurlijk in bloei te houden. Het gezin is vorig jaar verhuisd naar de woning bij het bedrijf, waar voordien de ouders van Vera woonden.

Opa: Wij zijn kleiner gaan wonen. Dorientje is hier zo graag, dit is haar thuis. Er is veel ruimte en alles is gelijkvloers. Ik heb vroeger al een schommel gemaakt voor haar aan de eiken balk in de woonkamer. Voor Dorientje zijn we verhuisd, voor haar ga ik door het vuur.

Wonen waar je werkt en werken waar je woont, samenwerken met je ouders, samenwerken met je kinderen, helpen met collega's en hulp van hen ontvangen: het scheidt een hecht sociaal weefsel. In deze cocon van warmte, wederzijdse hulp en samenwerking wordt het zesjarige Dorientje gekoesterd als een tere bloesem. Toen Céline een jaar of vijf was, besloten Raf en Vera na lang aarzelen dat ze nog een kindje wilden. Een tweede kindje om hun gezin te

vervolmaken, een speelkameraadje voor Céline, een petekindje voor opa. Dat er iets mis zou kunnen zijn met hun tweede dochtertje konden ze niet geloven, en dat ongeloof, die verbijstering is er nog steeds een beetje. Dorientje was een zoete baby, te zoet achteraf bezien. Ze vroeg nooit om eten, ze weende niet. Iedereen was fier op haar, het braafste kindje van de familie. Toen de eerste tekenen van Rett zich bij Dorientje manifesteerden, werd Vera ook een beetje ziek: ze zag het niet. Of wilde het niet zien. Raf was heel ongerust en wilde zijn dochter verder laten onderzoeken, maar Vera wou dat niet. Volgens haar was Dorientje gewoon een laatbloeiertje.

Raf: We hebben daar vaak discussies over gehad. Toen ze een maand of 13, 14 was, is Dorientje heel snel achteruitgegaan. Voordien zat ze steviger, kon ze een beetje praten, we hadden contact met haar. Toen is die regressie begonnen en sloot ze zich op in haar eigen wereldje. De kinderarts waar we uiteindelijk heen gingen, zei dat het wel zou uitgroeien. Ze zei dat ik spoken zag. Dat kind reageerde niet als je haar riep, je had er geen oogcontact mee. Als je haar een snoepje aanbood, bekeek ze het niet eens. En die zei dat ik spoken zag.

Nana: Ik zag ook dat er iets niet klopte, en haar andere oma ook. In feite zag iedereen het, maar niemand durfde iets te zeggen tegen niemand. Uiteindelijk heb ik Leuven gebeld voor een afspraak.

Raf en Vera zien er geen heil in om de zoektocht en de ziektegeschiedenis van Dorientje in detail uit de doeken te doen. Ze hebben het liever over hoe haar leven eruitziet, wat ze graag doet, waar ze blij van wordt ...

Raf: Als ik de verhalen in de Rett Gazet lees, gaat het telkens weer over Dorientje. In elk verhaal herken ik haar. Ieder kind is anders, maar wat ze meemaken is zeer gelijklopend. Wat Dorientje niet gehad heeft zijn die gil- of huilperiodes. Ze is altijd tevreden geweest en ze slaapt goed.

De Fimbles, K3 en de anderen

Dorientje komt thuis met Nana en wordt enthousiast begroet door haar ouders. Ze stapt echter resoluut naar het hek voor de tv. Ze is onrustig en zeurt een beetje. Dat we even over en met haar praten, maakt haar niet blij. Het protest wordt luider. Iedereen in de kamer weet wat hier en nu moet gebeuren: de tv wordt aangezet, de dvd doorgespoeld en daar is

er: Dorien Spiritus

Bumba. Dorientje kalmeert onmiddellijk en staart gebiologeerd naar het scherm.

Vera: Als de tv opstaat, bestaat de rest van de wereld niet meer, dan verliest ze zich daarin. Je kunt haar aandacht daar niet van wegtrekken. Het enige wat haar van het scherm weglokt, is (fluistert) "bad". In bad gaan vindt ze heerlijk.

Raf: De Teletubbies waren haar eerste grote liefde en nu zijn de Fimbles een absolute topper. Ze kan er uren naar kijken. Het optreden van K3 vorige herfst was een waar feest voor Dorientje. Ze kende K3 niet, maar was er onmiddellijk weg van. Ze is daar helemaal opengebloeid, lachen dat ze deed, ze was zo gelukkig. De dvd die we daar gekocht hebben, staat iedere dag op. Als ze een gemoedswisseling heeft, dan zetten we K3 op en is dat direct over. Ze komt dan in een andere wereld en het probleem is opgelost, zowel voor haar als voor ons.

Meter Elke schilderde de Teletubbies levensgroot op de muur van Dorientjes' kamer en in haar bed liggen Teletubbies en Fimbles broederlijk naast elkaar te wachten tot ze een dutje komt doen. Het is een kleurrijke, vrolijke kamer met een adembenemend uitzicht.

Vera: Als ik haar uit bed haal, doe ik het raam open, dan kijkt ze uit op de velden en hoort de vogels fluiten. Ze ligt dan nog een tijdje te kijken, te luisteren en te genieten.

Céline: Soms komt ze 's morgens nog wat bij mij in bed liggen en tv kijken, ik heb een tv op mijn kamer.

Beweeglijk buitenkind

Zodra ze de kamer inkomt, valt het me op: Dorientje is een en al beweging. Ze kijkt gefascineerd naar tv, maar stapt ondertussen heen en weer. Hoewel ze net van de turnles komt, is haar lichaamje geen seconde in rust.

Vera: Dorientje staat nooit stil, we laten haar zoveel mogelijk in beweging, dat is goed voor haar. Ze zit eigenlijk alleen stil in de auto en bij het eten. 's Avonds maakt ze meestal nog een wandeling met mijn grootmoeder tot aan de Kleine Gete hier op het einde van de straat. We zijn er niet echt gerust op, want grootmoeder is al over de tachtig. Als een van beide zou vallen of niet goed wordt, kan de ander niet helpen. Maar ze hebben er allebei zo'n deugd van. Toen haar spieren begonnen te verkorten, moesten haar beentjes een paar weken in het gips. Ik was zo ongerust dat ze niet meer zou kunnen stappen, maar dat was twee keer niks. Ze kwam thuis en begon rond te stappen. Toen ze haar rijglaarsjes kreeg, ging dat even vlot, ook daar stapte ze gewoon mee rond.

Raf: Maar daar zijn we mee gestopt, ze viel te veel. Nu draagt ze die laarsjes alleen 's nachts, overdag draagt ze stevige steunzolen. Sinds ze Bobath-therapie (info op <http://www.bobath.be>) volgt in plaats van gewone kine is ze veel soepeler geworden, veel losser. Dokter Smeets zei dat Dorien de kniezwengel van Kate Ryan heeft. Die therapie is heel goed voor haar. Vroeger viel ze bijvoorbeeld altijd plat op haar gezicht of op haar achterhoofd. Ze heeft niet de natuurlijke reflex om haar handjes te gebruiken of haar lichaam te draaien als ze struikelt. De therapeute leert haar dat geleidelijk aan, we zien al veel vooruitgang. Ze kent ook geen gevaar. Nadat ze zich twee keer verbrand heeft, hebben we een hek rond het vuur gezet. Ze vindt die vlammen mooi, wil ze aanraken en leert niet dat dat pijn doet. De tv moeten we ook afschermen, die wil ze kusjes geven. Ook ons geeft ze graag kusjes en soms plaagt ze graag. Dan komt ze tot bijna bij je om een kusje te geven, draait zich om en begint te lachen.

Dorien is een buitenmeisje. Ze is graag buiten, gaat mee naar de plantages, is verzot op de traktor ... Misschien niet echt verbazend voor een kind wiens ouders altijd buiten bezig zijn. Ze is er graag bij.



Rett meid in de kijke

Vera: Dorientje is heel zelden ziek. Onlangs nog had iedereen in 't Prieeltje griep, maar zij niet. Doordat ze heel veel buiten is, heeft ze wellicht een goede weerstand. De laatste weken heeft ze wel last van epileptische aanvallen. Ze is veranderd van medicatie en dat moet weer opgebouwd worden. De situatie hier was de laatste weken ook onstabiel. Mijn bomma is gestorven en Dorientje is bij mijn schoonouders geweest. Die veranderingen, dat kan er allemaal mee te maken hebben.

Familiecircels

Céline komt thuis met de mededeling "Ik heb maar één slechte toets" en met een stapel tekeningen en gedichtjes. In de godsdienstles hebben zij en haar medeleerlingen iets gemaakt voor haar buurjongetje en goede vriend. Vorige zomer werd een hersentumor bij hem gediagnosticeerd en nu is hij stervende.

Raf: Voor Céline is het ook allemaal niet gemakkelijk. Hier heeft ze een zusje waar ze niet kan mee spelen en nu zal haar vriendje waarschijnlijk ook wegvallen. Ze was een jaar of zes toen haar zus ziek werd. We konden zelf niet vatten wat er precies met Dorientje aan de hand was. Een kind dat een been breekt of zo, dan weet je wat er aan de hand is, dat kun je uitleggen. Maar vertellen wat Rett is aan een kind van zes ...

Vera: Ze wil nu sociaaltechnische wetenschappen studeren, ze is geïnteresseerd in sociaal werk, misschien door haar zus. We laten haar de keuze, ze is nog jong, alles kan nog veranderen. Ze is heel goed voor haar zus, vervangt al eens een pamber, helpt haar drinken ... Ze is ook bezorgd en heel angstig als er iets scheelt. Vorige week toen Dorien een epileptische aanval deed, stond Céline te bibberen op haar benen en weende ze van de schrik.

Raf: Céline gaat soms ook mee naar 't Prieeltje om Dorien op te halen, af en toe gaat ze mee zwemmen. Het dagcentrum is heel kleinschalig, er verblijven 14 kinderen en er is voldoende en goed personeel. Elk kind krijgt voldoende aandacht, we hebben er alle vertrouwen in. Ze maken regelmatig uitstappen, naar de zoo bijvoorbeeld, of naar de Efteling. En volgend jaar gaan ze voor vier dagen naar zee, zonder ouders.

Nana: Ik ga haar meestal ophalen 's avonds en als er tijd over is, rijden we nog wat rond. Ze vindt het zalig om in de auto te zitten en als ik recht naar huis rijd, is ze boos. Voor Dorien naar 't Prieeltje ging, heb ik drie jaar voor haar gezorgd. Op een moment werd dat teveel, ik had geen leven meer, kon nergens meer naar toe. Het was een moeilijke beslissing, haar uit handen geven.

Raf: De eerste jaren waren heel moeilijk. Een mens leest zoveel en je weet niet meer wat doen om goed te doen. Je leest dat dit niet mag en dat moet. Toen bleek dat Dorientje niet in orde was, zijn we drie jaar thuisgebleven, nergens heen gegaan met haar. We wisten niet hoe dat aan te pakken, want ze heeft toch veel rust nodig. Vorig jaar hebben we besloten dat het gedaan was, we gaan gewoon weer weg, onszelf opsluiten heeft geen zin.

Vera: Op een moment moet je ook stoppen met vergelijken. Haar nichtje is één jaar jonger en je ziet die kloof die steeds groter wordt. Het is eigenlijk niet te geloven. Het is beter om dat van je af te zetten: Dorien is Dorien en een ander kind is een ander kind. Het heeft ook een tijd geduurd voor ik naar een bijeenkomst van de Rett vereniging wou. Ik kon de confrontatie niet aan met de andere kinderen, dacht dan zie ik Dorien als ze 10 jaar is, als ze 15 jaar is ...



er: Dorien Spiritus

Raf: Maar zo mag je dat niet bekijken, het ene kind is het andere niet, ook gezonde kinderen zijn allemaal verschillend. Iedereen is anders. Vorig jaar was Vera er klaar voor en zijn we voor het eerst naar een familiedag geweest. Dat is goed gegaan, we zijn daar heel goed opgevangen. Nu we een paar bijeenkomsten bijgewoond hebben, in België en in Nederland, begrijp ik waarom ze het familiedag noemen: de Rett gemeenschap is één grote familie. Het is ook onze familie geworden.

Voor Raf en Vera is "familie" geen leeg begrip. Familie sluit je in je hart en help je als het nodig is. Ze organiseren dan ook al vier jaar een Trekkertrek (meer info op <http://www.trekkertrek.be> en op pagina 13 van deze Rett Gazet) om geld in te zamelen voor 't Prieeltje. Sinds vorig jaar sponsoren ze met een gedeelte van de opbrengst ook onze Rett Vereniging.

Etenstijd

Het verhaal is verteld. De taart was lekker. De kamers van Dorien en Céline zijn bewonderd. Het bedrijf en het machinepark werden gekeurd. De appelbloesems schitteren samen met het hele gezin op foto. Ik verzamel mijn spullen en

maak aanstalten om afscheid te nemen. Maar dat is buiten de waard (en de waardin) gerekend. De spaghetti staat te pruttelen en ze zijn niet van plan om een verre gast met een lege maag naar huis te laten vertrekken. Dus schuif ik samen met Raf en Vera, Nana en Opa mijn voeten onder tafel. Hoewel ze heel graag eet, was het vroeger moeilijk om Dorien zonder tegenpruttelen in de eetkamer te krijgen. Raf en Vera hebben een eenvoudig maar afdoend systeem bedacht: de tv wordt afgezet. Ze kent dit signaal voor "etenstijd" en staat als allereerste aan haar stoel te hunkeren. Hoewel de mogelijkheid er is, wordt aan tafel geen tv opgezet. Dorientje heeft geleerd dat tv kijken niet altijd kan en heeft vrede met de vaste associatie "tv uit" en "eten". De spaghetti smaakt. Ook Dorientje eet met plezier haar bord leeg. Daarna neemt Nana haar mee voor een badje en een voetmassage.

Als de tijd van afscheid dan toch aangebroken is, zet Raf nog een kist Jonagolds van eigen kweek in de koffer van mijn auto. Ik weet zeker dat het begrip "gastvrijheid" hier geboren werd.

(Anna Vermeulen)



Recht-hoekje

Een juridische beschermingsmaatregel

Voor personen met een verstandelijke handicap bestaan er twee mogelijkheden van juridische beschermingsmaatregel:

de verlengde minderjarigheid wet van 29 juni 1973;

het voorlopige bewindvoederschap wet van 18 juli 1991

In ons land wordt een persoon meerderjarig op de leeftijd van 18 jaar. Op die leeftijd wordt hij volledig handelingsbekwaam en heeft hij een eigen wilsbeschikking. Voor een groot aantal personen met een ernstige verstandelijke handicap vormt het bekomen van die meerderjarigheid echter een probleem. Zij hebben het door hun verstandelijke beperkingen doorgaans zeer moeilijk om de draagwijdte van een beslissing in te schatten. Zij kunnen meestal niet (begrijpend) lezen, moeilijk of niet schrijven en zeer moeilijk rekenen. Zij hebben geen inzicht in geldwaarde en verstaan meestal niet de conventies (de afspraken) die in de samenleving gemaakt of afgesproken zijn. Zowel voor beslissingen betreffende hun persoon als voor beslissingen betreffende het beheer van hun gelden en goederen hebben zij het zeer moeilijk. Het is voor hen zelfs onmogelijk om een correcte inschatting of een juiste afweging te maken.

De personen met een ernstige verstandelijke handicap worden best ten volle beschermd, wat betekent dat alle nodige beslissingen in hun plaats genomen worden door een derde persoon.

Personen die qua leeftijd meerderjarig zijn, worden door de verlengde minderjarigheid gelijkgesteld met een minderjarige van minder dan 15 jaar, én voor het beheer van hun persoon, én voor het beheer van hun gelden en goederen.

Voor de ouders betekent dit dat de zorg voor hun kind met verstandelijke handicap gewoon verder gaat zoals voorheen en dat een breuk op juridisch vlak vermeden wordt.

Wie kan in staat van verlengde minderjarigheid gesteld worden?

Het moet in de eerste plaats gaan om personen met een ernstige verstandelijke handicap. Het statuut van verlengde minderjarigheid is zeker niet bedoeld voor personen met een lichte verstandelijke

handicap, daarvoor zijn de gevolgen van dit statuut veel te vergaand. De ernstige verstandelijke handicap moet daarenboven aangeboren zijn of reeds ontstaan zijn in de vroege kinderjaren. Uit de jurisprudentie blijkt dat de leeftijd van zes jaar als een maximum wordt beschouwd. Door de aangeboren of vroeg ontstane verstandelijke handicap is de normale ontwikkeling van de vermogens van verstand, gevoel en wil sterk vertraagd. Daardoor is de persoon met de handicap niet in staat om zichzelf te leiden en om zijn goederen te beheren. Absolute voorwaarde voor dit statuut is dat de beperkingen van blijvende aard zijn.

De leeftijd?

De minimumleeftijd voor het aanvragen van het statuut van verlengde minderjarigheid is 15 jaar. Maar ook later, wanneer de persoon met handicap meer dan 18 jaar is, kan het statuut nog aangevraagd worden. Men moet dan wel kunnen bewijzen dat de persoon de ernstige verstandelijke handicap reeds had sinds de geboorte of kort na de geboorte. Er is dus geen maximumgrens voor het verkrijgen van het statuut van verlengde minderjarigheid. De verlengde minderjarigheid geldt voor een onbepaalde duur, met andere woorden levenslang.

De nationaliteit?

Het statuut van verlengde minderjarigheid is in principe enkel van toepassing op personen met de Belgische nationaliteit. Enkel wanneer een gelijkaardige maatregel ook in het land van herkomst van de persoon bestaat, kan het statuut hier aangevraagd worden door buitenlanders.

Wie moet het statuut aanvragen?

Wanneer de persoon minderjarig is, kunnen in principe enkel de ouders – of één van hen – de aanvraag doen. Wettelijke of feitelijke scheiding heeft hierop geen invloed. Het zijn de wettige (dus de natuurlijke of adoptieve) ouders die de aanvraag indienen. Wanneer de persoon meerderjarig is, kan iedere

el: de verlengde minderjarigheid

bloedverwant zonder beperking van de graad van bloedverwantschap het statuut van verlengde minderjarigheid aanvragen.

Waar moet het statuut van verlengde minderjarigheid aangevraagd worden?

Het verzoekschrift wordt ingediend bij de Rechtbank van Eerste Aanleg van het arrondissement waaronder de gemeente waar de persoon ingeschreven is, valt. Bij dit verzoekschrift wordt een omstandig geneeskundig attest gevoegd van niet ouder dan 15 dagen. Hierin omschrijft de geneesheer de verstandelijke handicap en de onmogelijkheid voor de persoon om hierdoor het beheer van zijn persoon en het beheer van zijn gelden en goederen waar te nemen. De wetgever voorziet geen beperking betreffende de hoedanigheid van de arts die het getuigschrift opstelt. Het kan hier dus zowel gaan om een huisarts als om een specialist of een arts verbonden aan een voorziening. Naast het medisch attest worden ook een uittreksel uit de geboorteakte en een uittreksel uit het bevolkingsregister gevraagd.

Indien de persoon met handicap zich niet kan verplaatsen naar het gerechtsgebouw, vermeldt men dit in het verzoekschrift en zal de rechter naar de verblijfplaats komen van de persoon. Voor de aanvraag van de procedure is een advocaat niet noodzakelijk. Wel is een advocaat verplicht om de persoon met verstandelijke handicap bij te staan en te vertegenwoordigen op de zitting. Wij raden u aan om vooraleer u een advocaat aanduidt, u ervan te vergewissen dat deze advocaat vertrouwd is met de materie van deze juridische beschermingsmaatregel. U informeert best ook op voorhand hoeveel zijn ondersteuning en bijstand u ongeveer zullen kosten.

De behandeling van de aanvraag?

De procedure verloopt vrij eenvoudig. Het komt erop neer dat de rechter er zich wil van vergewissen of de betrokken persoon, gezien zijn handicap, inderdaad in aanmerking komt voor het statuut van verlengde minderjarigheid. De rechter hoort de betrokken familieleden en de betrokken persoon met handicap en zijn advocaat. Dit gebeurt achter gesloten deuren. Tijdens de volgende

zitting wordt het vonnis in openbare zitting uitgesproken.

Gevolgen?

De gevolgen voor de verlengd minderjarige liggen principieel vervat in art. 487 van het Burgerlijk Wetboek: "Hij die in staat van verlengde minderjarigheid is verklaard, wordt ten aanzien van zijn persoon en zijn goederen gelijkgesteld met een minderjarige beneden de 15 jaar".

In ons recht zijn er heel wat regels waar leeftijdsvereisten een rol spelen. Voor een verlengd minderjarige betekent dit: hij kan niet huwen, hij kan geen kind adopteren, hij mag geen handel drijven, hij mag geen testament maken.

Zijn volledige patrimonium komt na zijn overlijden toe aan de wettelijke erfgenamen van de verlengd minderjarige. In tegenstelling met wat vaak gezegd wordt, gaat de nalatenschap niet naar de Staat. Alleen wanneer er geen gekende erfgenamen zijn, kan de Staat erfopvolger zijn. Het statuut van verlengde minderjarigheid verandert echter niets aan de wettelijke bepalingen omtrent erfenisrecht. Een verlengd minderjarig persoon kan gelijk met anderen erven van de ouders. Een erfenis kan – mits bijzondere machtiging van de vrederechter – in naam van de verlengd minderjarige aanvaard worden op voorwaarde van een boedelbeschrijving.

De verlengd minderjarige mag geen schenkingen doen. Hij mag wel een spaarboekje openen. Een verlengd minderjarige kan een spaarboekje en een depositobboekje laten openen op zijn naam. Daar een verlengd minderjarige gelijkgesteld wordt met een minderjarige van minder dan 15 jaar, kan hij geen geld afhalen van zijn eigen spaarboekje. Door deze bepaling wordt de verlengd minderjarige beschermd tegen mogelijke misbruiken. Het zijn de ouders of de voogd die zijn gelden moeten beheren. De bank zat doorgaans de eerste keer een kopie vragen van het vonnis.

Sinds 01.07.2003 (wijziging in de wet op de tegemoetkomingen van personen met een

Recht-hoekje

Een juridische beschermingsmaatregel

handicap van het FOD Sociale Zekerheid) moeten de tegemoetkomingen van de verlengd minderjarigen op een rekening op naam van de verlengd minderjarige gestort worden. Als vereniging hebben wij hier voor geijverd. Omdat het belangrijk is dat ook het eigen patrimonium van de verlengd minderjarige wordt beschermd.

Andere gevolgen van de verlengde minderjarigheid

Handtekening

De verlengd minderjarige kan geen wettige handtekening plaatsen.

Kiesrecht

Door de wijziging van de kieswetgeving in 1976 kunnen de personen met het statuut van verlengde minderjarigheid niet stemmen. Voor hen moet geen vrijstelling noch een medisch attest gevraagd worden. Indien zij toevallig toch zouden stemmen, wordt hun stem nietig verklaard.

Identiteitskaart

Elke Belg moet een identiteitskaart hebben. Het statuut van verlengde minderjarigheid wijzigt niets aan deze voorwaarde: ook een verlengd minderjarige moet een identiteitskaart hebben. De staat van de verlengde minderjarigheid wordt trouwens vermeld op de identiteitskaart.

Het strafrecht

Het strafrecht gaat uit van de werkelijke leeftijd. Zo zijn in het strafrecht heel wat bepalingen opgenomen, vooral in verband met de "goede zeden", waarbij de bestraffing van de overtredingen gebeurt in functie van de leeftijd van het slachtoffer. Er is bovendien een minimumleeftijd vereist voor de toegang tot filmzalen, dancings, speelzalen, drankgelegenheden, alcoholgebruik ... Hier telt telkens de werkelijke leeftijd van de verlengd minderjarige. Het is echter niet uitgesloten dat, ingeval van overtredingen, rekening zal gehouden worden met de staat van verlengde minderjarigheid.

Procesrecht

Een verlengd minderjarige kan nooit zelf voor een rechtbank verschijnen.

Belastingen

De fiscus houdt in principe enkel rekening met de werkelijke leeftijd van een persoon. Dus een persoon onder verlengde minderjarigheid met belastbare inkomsten (o.m. inkomsten uit arbeid) zal hiervoor een belastingaangifte moeten invullen. In de sociale en fiscale wetgeving zijn er een aantal bepalingen opgenomen met verminderingen voor personen met handicap ten laste. Hierbij wordt geen rekening gehouden met de (werkelijke) leeftijd.

Sociale zekerheid

In de ziekteverzekering, de werkloosheidsregeling, de kinderbijslagen ... kortom in de sociale zekerheid, wordt enkel met de werkelijke leeftijd rekening gehouden.

Tegemoetkomingen voor personen met handicap

Vanaf de leeftijd van 21 jaar kunnen personen met een handicap een tegemoetkoming ontvangen voor zover er een ongeschiktheid van ten minste 66% wordt vastgesteld. Het statuut van verlengde minderjarigheid wijzigt deze toekenningsvoorwaarden niet. Een verlengd minderjarige van meer dan 21 jaar komt dus in aanmerking voor deze tegemoetkomingen.

Het leefloon (het vroegere bestaansminimum)

Eén van de toekenningsvoorwaarden voor het leefloon is dat men meerderjarig moet zijn. Een verlengd minderjarige kan dus eveneens recht hebben op een bestaansminimum.

Wat als een verlengd minderjarige toch een handeling stelt waarvoor hij gezien zijn statuut niet in staat was?

De wet voorziet niet expliciet in een sanctie om deze handelingen nietig te doen verklaren. De wetteksten waarin het statuut van verlengde minderjarigheid werd ingesteld, zijn echter zo drastisch, dat toch gesteld kan worden dat deze handelingen nietig verklaard kunnen worden. De nietigverklaring gebeurt door de rechter op aanvraag van de ouders of de voogd. De rechter die over de nietigheid dient te beslissen, moet nagaan of de bewuste handeling voor of na de toe-

el: de verlengde minderjarigheid

kenning van het statuut van verlengde minderjarigheid is gesteld.

Wie oefent het ouderlijk gezag uit?

Zolang beide ouders – of één van de ouders – in leven zijn, blijft de persoon met statuut van verlengde minderjarigheid onder het ouderlijke gezag, ongeacht zijn leeftijd. De ouders zullen hun taak als ouder levenslang verder zetten en verder de beslissingen nemen omtrent zijn persoon en het beheer van zijn gelden en goederen.

Een belangrijk aspect van het ouderlijk gezag betreft de aansprakelijkheid voor de schade veroorzaakt door de verlengd minderjarige. Het burgerlijk wetboek (art. 1384) bepaalt dat de ouder verantwoordelijk is voor de onrechtmatige daad van een bij hem inwonend minderjarig kind. Daar de verlengd

minderjarige gelijkgesteld wordt met een minderjarige van minder dan 15 jaar, is deze regel ook op hem van toepassing.

De ouders blijven aansprakelijk voor de aangerichte schade tenzij zij kunnen bewijzen dat ze geen fout in hun "bewakingsrecht" hebben begaan. Uiteraard kan de rechtbank ook rekening houden met de bijzondere omstandigheden omtrent de staat van de persoon, die hem voor de controle over zijn daden ongeschikt maakt.

De ouders kunnen omwille van gezondheidsredenen of omwille van leeftijd vragen om het ouderlijk gezag om te zetten in voogdij. Dit gebeurt bij de Rechtbank van Eerste aanleg.

(Uit De Stem nr. 50, Oktober 2007.)

Money ...

Makes the BRSV go round ...

Om onze vereniging van a tot z draaiende te houden

ADMINISTRATIE
FOTOKOPIËN
TELEFOONKOSTEN

FAMILIEDAG
HUUR
SPREKER
THERAPEUTEN
BRUSSENWERKING
ANIMATIE

EINDEJAARSFEEST

HIPPOTHERAPIESESSIES

LIDGELDEN VLAAMSE &
(INTER-) NATIONALE
VERENIGINGEN

RETT GAZET

REDACTIE
LAY-OUT
DRUK

VERZENDINGSKOSTEN

RETT SYNDROME EUROPE
LIDGELD
DEELNAME CONGRES

WEBSITE

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



Verhuisd? Plannen voor een nieuwe woning? Speel ons meteen uw nieuw adres door, zo blijft u op de hoogte van wat leeft in Rett land



Een eerste of een nieuw e-mail-adres? Laat ons niet in het ongewisse: stuur ons uw nieuwe gegevens per zevenmailslaarzen toe!



WWWebspinsels

Een blik op de statistieken van de Handi Rettgids

Aanvankelijk (2007) waren er dagelijks gemiddeld een tiental unieke bezoekers, met een piek op het einde van het jaar (valt samen met de Sinterklaascatalogus). In 2008 loopt dit uniek aantal bezoekers op tot 50, met pieken in april/mei (na de familiedag) en in december (Sinterklaascatalogus). Er kwamen opmerkelijk veel bezoekers uit de VS kijken op de pagina over zwemmen. Dit is te verklaren door de gebruikte term "Halliwickmethode": ze komen als het ware per ongeluk terecht op onze site. Van de bezoekers in 2008 komt 35% uit België en 20% uit Nederland. We verwijzen vaak op het Nederlandse forum naar specifieke onderwerpen in onze gids. Ik ben heel blij met deze resultaten voor een kleine doelgroep als de onze.

Ziehier nog enkele vakantietips uit de gids (<http://handirettgids.wikispaces.com/>):

Rubriek Fietsen: zelfstandig fietsen of samen fietsen, voor elk wat wils

Rubriek Vrije tijd

- onder Vakantie in België: 't Mechels Bos
- onder Vakantie in Frankrijk: Lou Bastidou, een vakantiedorp in de Provence
- alle georganiseerde vakanties

Tot mails!

(Caroline Lietaer)



Milaan, juni 2009 (vervolg)

De toekomst en de verwachtingen voor een behandeling op korte, middellange en lange termijn (J. Eubanks, Canada)

De snelle ontwikkelingen, de nieuwe technologieën, de mogelijkheden tot screening stemmen ons optimistisch, aldus Dr. Eubanks. De weg wordt duidelijker. Positief is ook dat Rett wel zeldzaam is, maar niet onzichtbaar. Hierdoor is het minder moeilijk om fondsen te vinden dan voor de heel zeldzame aandoeningen. Het is in dit opzicht belangrijk om het Rett syndroom bekender te maken, zodat eventuele sponsors geïnteresseerd raken. Grote evenementen zijn prachtig, maar ook kleine lokale activiteiten hebben hun nut, alle beetjes helpen.

Momenteel wordt vooral gefocust op het gericht onderzoeken van bestaande medicatie. Waar we alert voor moeten zijn, is dat een eventuele behandeling betaalbaar blijft. Bij medicatie voor andere zeldzame ziekten hebben we vastgesteld dat eens het middel goedgekeurd is na de testfase, de farmaceutische bedrijven de kosten zo hoog maken dat het maar voor weinigen toegankelijk is. De kans dat dit voor Rett gebeurt is niet heel groot, aangezien Rett niet zo zeldzaam is, maar het is een punt van aandacht.

Aankondiging van een Europese Rett database (A. Renieri, Italië)

Voor het ogenblik bestaan er in Europa vier grote Rett databases: een in Groot-Brittannië (Cardiff, met 821 Rett meisjes/vrouwen), een in Frankrijk (Parijs, 231), een in Spanje (Barcelona, 383) en een in Italië (Siena, 266). Momenteel worden deze databases, samen met die van Israël (Tel Aviv, 125) aan elkaar gelinkt door middel van een informatie uitwisselingsstelsel (IIS). Daartoe moet een en ander uiteraard gesynchroniseerd worden: er moeten gelijkaardige vragen gesteld worden, er moet met gelijke categorieën gewerkt worden, de antwoordmogelijkheden moeten vergelijkbaar zijn (bv. "ja-nee-weet niet", "mild-ernstig-onbekend"). Momenteel is dit harmonisatieproces volop aan de gang. Verwacht wordt dat het tegen september 2009 klaar is. Daarna wordt de eengemaakte database opengesteld voor andere nationale databases, die op hun beurt in het systeem opgenomen kunnen worden. Het voordeel van een eengemaakt systeem ligt voor de hand: op basis van de gestandaardiseerde en makkelijk te vergelijken klinische en genetische data van een zeer groot aantal Rett patiënten zullen erg betrouwbare studies kunnen gemaakt worden.

(Anna Vermeulen en Johan Delaere)

Fiscale giften

Bastiaenssens Irma – Mol; Berghgracht-Haentjens – Eksaarde; Bogaert-Malfrere – Lovendegem; Brants Simone – Leuven; Caers Leon – Mol; Clinckspoor Marc – Lokeren; Coolen Jean – Ekeren; Corluy Walter – Berchem; De Baerdemaeker Bram – Veltem-Beisem; De Baerdemaeker Willy – Rotselaar; De Sagher Johan – Evergem; De Stryker Eliane – Hekelgem; De Muynck-Dupont – Koersel; De Muynck Frank – Schilde; De Potter-Branquaer P. & C. – St-Pieters Woluwe; Defever Marc – Langemark; Dehaes Marguerite – Lot; Deman Daniel – Aartrijke; Demuynck C. – Aalter; Deprez Georgette – Lauwe; Deprez Georgette – Menen; Desmet-Bonte – Brugge; Dewulf-Breemersch Johan – Zuienkerke; D'hondt-Vanderhasselt – Gent; Francis A. Delbeke Bvba – Londerzeel; Goemaere Frans – Zillebeke; Guerti Abdelilah – Berchem; Harhuis-Allegaert Eddy & C. – Beveren Leie; Hoornaert-Vandenbroele – Wervik; Huybrechts Louise – Merchtem; Huybrechts Michel – Vosselaar; Karremans Eric-Timmers Annick – Zolder; Luyten-Carmen Gilbert & Magda – Mol; Maes-De Baerdemaeker – Zellik; Maes Koen – Asse; Martens-Douchar – Hasselt; Merlevede D. – Drongen; Merlevede Marie Jose – Schilde; Mertens Guido – Dilbeek; Moerkerke-Volckaert – Menen; Moustie M. – Wetteren; Naelaerts-Nuyens – Antwerpen; Nuyens Josephus – Turnhout; Ostyn Margot – Wevelgem; Ostyn Wilfried – Wevelgem; Peeters Anna – Sint Katelijne Waver; Rottiers Pelagie – Zoersel; Sels Raphael – Zandhoven; Staelens Geert – Eernegem; Stroobants-De Keersmaecker – Kampenhout; Stroobants-De Coster – Meise; Tielemans-Van Vreckem G. & G. – Roosdaal; Tielliu Ivan – Melle; Trekkertrek – Zoutleeuw; Vaesen-Van Mierlo – Hamont; Van Bockstaele Stefaan – Middelkerke; Van Damme Germana – Zedelgem; Van Driessche Andre – Eksaarde; Van Moortel Ivonne – Eernegem; Van Wiele Mariette – Sint Niklaas; Van Zwam Hendrik-Verheye Marleen – Zwijnaarde; Van Gestel Constant – Meer; Van Laethem-De Winne – Dilbeek; Van Lautem-De Smedt – Wommel; Van Loo Marianne – Lokeren; Van Mieghem Vera – Deurne; Van Wallegghem E. – Assebroek; Van Wamel B.v. – Beneden Leeuwen (nl); Vandenbroele Ludo – Wervik; Vandenplas Josephine – Brussel; Vanderschrick-Wouters – Asse; Vandervoort Luc – Meerhout; Vanherck-De Wit – Meerhout; Veiling Haspengouw Cvba – Sint Truiden; Vercouteren Marie-Therese – Aalter; Verelst Leon – Duffel; Verhasselt-Hollants – Ternat; Verreycken-De Roy – Strombeek Bever; Victoor-Hollants – Bavikhove; Vivier Albert – Mechelen; Vromman-Vermeersch – Lendeledede

Onze bijzondere dank voor uw bijzondere gift:
Dexia Asset Management (Brussel, Parijs)
Trekkertrek (Zoutleeuw)
Veiling Haspengouw (Sint Truiden)

De Belgische Rett Syndroom Vereniging dankt u!
Wij danken ook van harte diegenen die er de voorkeur aan geven niet vermeld te worden in bovenstaande lijst. Anonieme giften worden niet vermeld, maar ontvangen wel een fiscaal attest.

Mededeling

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

Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW

Lil 26, 2450 Meerhout

RPR Turnhout 0 435 817 931

Tel. 050 55 02 68

E-mail brsv@rettsyndrome.be

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

Handi-Rettgids <http://handirettgids.wikispaces.com>



**mijn liefde
krijgt ze**

uw steun ook?



www.rettsyndrome.be

068-2060875-40