

Semestriële informatieblad  
Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW  
Nummer 34 Jaargang 18 2009



# Rett Gazet



10



04



18

# 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](mailto: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 deze editie:

Caroline Lietaer, Els Maes, Ann Moustie

## 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 Syndrome Europe on the move 04

Sponsors gevraagd 09

Brussen aan het woord: over Emma 10

Villa Pardoës 12

Naar Muzirkus met onze meiden 14

Onze publicaties 16

Boekentip 17

Rett meid in de kijker Sarah Lion 18

Recht-hoekje: nieuwe brochure parkeerkaart 23

Familienieuws 23

WWWebspinsels 24

Rett Agenda 25

Ter herinnering: financiële tussenkomst 26

Lijst fiscale giften 27



# Beste vrienden

Alweer een jaar dat voorbij is, alweer een nieuw om naar uit te kijken. Tijd voor nieuwe lijstjes met goede voornemens, voor het terugblikken op wat was en het vooruitkijken op wat kan komen. Tijd voor nieuwjaarsbrieven en wensen ...

**Ik wens jullie** een warm jaar toe met veel positieve verrassingen. Misschien is een vakantie in Villa Pardoes wel een van de onvergetelijke momenten die je volgend jaar kan beleven? Aline mocht met haar gezinnetje al eens gaan voorproeven, Luna doet dat op dit eigenste moment, en wie weet zijn jullie volgend jaar wel aan de beurt? Je moet gewoon het inschrijvingsformulier laten invullen door je arts. Nadien mag je genieten van alles wat die vakantie aan verrassingen brengt. Of is een nieuwe uitstap met onze Rett vereniging misschien de verrassing die je zocht om je dochter eens iets "anders" aan te bieden? Nadat we vorig jaar als de grootste fans van K3 naar hun show mochten gaan kijken, zijn we dit jaar met een gezellige bende een dagje gaan genieten in Plopsaland dat speciaal voor ons gereserveerd was en waar de Ketnetband een spetterend optreden gaf. Het was een zonovergoten dag met gretige kippen, opdringerige geitjes en blije snoetjes.

**Ik wens jullie** een gezellig jaar toe met veel gelukkige familiemomenten zoals bij Sarah thuis, onze Rett meid in de kijker. Haar verhaal laat zien dat er de voorbije 25 jaar erg veel veranderde op medisch en therapeutisch vlak. Haar verhaal toont aan dat vroeger, nu en ongetwijfeld ook volgend jaar, het Rett Syndroom een gezin en hun hele omgeving op eenzelfde manier raakt en verandert. Bedankt, Chris en Jan, voor jullie eerlijke verhaal. Een verhaal van liefde, kracht, ervaring en hoop. Bedankt dat we even in jullie leven mogen binnen kijken. Astrid en Hannelore vertellen ons hun verhaal met hun Rett zus Emma. Ze nemen ons mee naar het warme gezin Osselaer, en de zussenliefde spat er af. Ik wens jullie nog veel feest elk weekend als Emma thuis is!

**Ik wens jullie** een gul en een rijk jaar. Wij konden dit jaar weer rekenen op de vrijgevigheid van veel mensen. Bedankt gulle schenkers van waar dan ook, jullie giften zijn meer dan welkom en worden gebruikt om onze vereniging en onze Gazet gaande te houden. Zonder jullie geen Rett vereniging, geen Rett Gazet, geen familiedag, geen muzikale uitstapjes ... Ik wil jullie rijkelijk bedanken voor die gulheid!

**Ik wens jullie** een warm omringd en goed omkaderd jaar toe. Het gevoel hebben dat je er niet alleen voorstaat, dat er mensen zijn die zich willen inzetten om jou en onze kleine Rett gemeenschap vooruit te helpen en te ondersteunen, dat doet deugd. Johan is een van die mensen. Hij heeft 12 jaar lang het beste van zichzelf gegeven voor onze vereniging. De website, de Rett Gazet, ons mailverkeer, vele wensen- en uitnodigingsbrieven kwamen uit zijn pen gevloeid. De uren, dagen, weken, talloze momenten dat hij zich inzette voor ons en voor onze vereniging zijn niet te tellen en zijn van onschatbare waarde. Johan heeft besloten een stapje terug te zetten. Bedankt, Johan, voor je inzet. Bedankt voor de stempel die je drukte op onze vereniging in binnen- en buitenland, bedankt voor je energie, bedankt voor je ideeën, bedankt voor je creativiteit, bedankt voor je vriendschap, bedankt voor de zichtbare liefde voor onze dochters. Johan toont in zijn dossier over de Europese Vereniging aan dat het belangrijk is om zaken anders te durven organiseren en aan te pakken. Ook wij gaan de organisatie van de Belgische Rett Vereniging anders moeten aanpakken. Zonder de inzet van voldoende mensen lukt het niet om alles draaiende te houden. Als je zelf zin en interesse hebt om af en toe een handje toe te steken of om echt mee te denken aan de verdere uitbouw van BRSV, laat het dan zeker weten via mail. Misschien een van de voornemens voor 2010?



**Ik wens jullie** een gezond en gelukkig jaar! Misschien, nee beslist de allerbelangrijkste wens waarmee ik wil afsluiten. Ik wens het jullie van harte.

Graag tot in januari op ons nieuwjaarsentje, tot 17 april op de familiedag of tot in een volgende Rett Gazet.

Lieve groet

Els  
en het volledige bestuur

# Rett Syndrome Europe

Zoals eerder beloofd, komen we in dit nummer terug op de jongste RSE-meeting die plaatsvond in de marge van het Europees Rett Congres te Milaan (juni 2009). Van de leden tekenden vertegenwoordigers uit 12 landen present: België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Groot-Brittannië, Hongarije, Ierland, Italië, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Servië; verder was er ook een afvaardiging van Pro Rett Ricerca. Voor de RSE-meeting zelf was er amper anderhalf uur voorzien tussen de vele wetenschappelijke voordrachten door. Met drie sprekers die het woord namen, was er dan ook geen tijd voor enige grondige discussie. Die moet er dus nog komen. Toch was dit in wezen een zeer belangrijke vergadering, precies omwille van de inhoud van wat voorgesteld werd en de mogelijke consequenties voor de toekomst van de Europese Rett gemeenschap.

Vooreerst was er het strategisch plan dat RSE-voorzitter **Gérard Nguyen** uit de doeken deed. Men zou kunnen opmerken dat dit plan – ondanks een aantal concrete voornemens die uiteraard ook nog eens gerealiseerd moeten worden – een hoog wishful thinking-gehalte heeft. In een zin verwoordt het inderdaad de vrij persoonlijke droom die deze arts en Rett ouder voor ogen heeft rond de toekomst van RSE. Niettemin getuigde zijn betoog van een klaar overzicht op verleden en heden van RSE, en van een visionair en inspirerend enthousiasme waar een vereniging-in-beweging nood aan heeft. In vertaling geven we graag de inhoud weer van de gebruikte slides die de ideeën van de RSE-voorzitter in een notendop samenvatten.

Tweede spreker was **Dr. Laurent Villard**, die reeds zijn sporen verdiende in de Rett research. Hij kwam ons zijn voorstel toelichten tot de oprichting van een Europese (wetenschappelijke) Adviesraad in de schoot van RSE. Bedoeling is een sterke, pan-Europese Rett gemeenschap te vormen in een structuur die toelaat om medische en paramedische projecten te promoten en te ondersteunen, recente informatie uit te wisselen, en beste praktijken, internationale samenwerkingsverbanden en netwerken te promoten. We vertaalden graag de neerslag van zijn pleidooi die terug te vinden is in de open brief die hij eerder in dit verband schreef.

**Prof. Dr. Angus Clarke**, een Brits Rett specialist met veel publicaties op zijn naam, sprong Dr. Villard bij in diens oproep tot de oprichting van een Adviesraad. In samenwerking met collega's had Dr. Clarke al een reeks concrete

voorstellen op papier gezet. Die nemen we hier in vertaling op, precies omdat ze laten zien hoe hoger genoemde dromen en pleidooien langzaam maar zeker vaste vorm beginnen te krijgen.

Tot slot nog dit. Een aantal ouders-lezers zal dit Europese nieuws misschien catalogeren onder de rubriek "ver-van-mijn-bed", en het als dusdanig ook skippen. Het is hun volste recht. De Europese Rett debatten lijken inderdaad geen onmiddellijk effect te ressorteren op het leven van en met hun Rett kind. Toch ligt de toekomst op het Europese niveau. Daar worden de beslissingen genomen omtrent weesgeneesmiddelen (geneesmiddelen ter behandeling van zeldzame ziekten, commercieel weinig interessant) (denken we maar aan EMEA, European Medicines Agency, dat bestaande geneesmiddelen evalueert en de research in de farmaceutische sector stimuleert), daar wordt geijverd om de zeldzame ziekten op de politieke agenda's te plaatsen (cfr. EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases), daar is één gemeenschappelijke Rett stem broodnodig om financiële middelen van de EU los te krijgen voor de Rett research. Verder lijkt het me ook van groot belang dat Rett ouders hun zeg hebben in de oriëntatie van het wetenschappelijk onderzoek en in een "billijke" verdeling van de middelen onder fundamenteel-wetenschappelijke en klinische projecten: mijn inziens moeten Rett ouders mee kunnen bepalen in hoeverre de research gericht moet zijn op de eliminatie van het Rett syndroom als dusdanig, op het mildereren van de symptomen, en op de medische en sociale zorg voor Rett meisjes en vrouwen.

(Johan Delaere)



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-mailadres? Laat ons niet in het ongewisse: stuur ons uw nieuwe gegevens per zevenmailslaarzen toe!

# oe on the move

## Strategisch plan (Dr. Gérard Nguyen)

### In hoeverre zijn de RSE-doelstellingen reeds bereikt?

Aandacht voor, bewustmaking over RS: >90%

Communicatie: >75%

Promotie: >75%

Uitbreiding en bijstand: 100%

Invloed in Europa: <10%

Promoveren van Europese research: <10%  
(nood aan samenwerking binnen Europa en wereldwijd, met instellingen, met andere sociale groepen)

### Troeven en zwakheden

#### Onze sterktes

- Onze expertise
- Onze nationale verwezenlijkingen
- Onze vertegenwoordiging
- Ons goed georganiseerd netwerk

#### Onze zwaktes

- Missing links (landen waar RSE nog geen contactpersoon heeft)
- Laag budget (grote verschillen tussen verenigingen)
- Gebrek aan een gemeenschappelijke Europese stem
- Onvoldoende partnership onder Europese research netwerken

### De grote uitdagingen

- Behandelingsopties binnen 5 jaar
- Team-partnership met Europese research
- Bereidheid tot deelname aan klinische trials
- Het bijeenbrengen van mensen en hulpmiddelen
- Het structureren van RSE
- Het verzamelen van fondsen
- Het spreken met één stem: in Europa, en samen met de VS, in de gemeenschap van zeldzame ziekten

### Oproep tot actie op korte termijn (2009)

#### RSE's Wie is Wie

Een index opmaken van experts, projecten, hulpmiddelen

### Organisatie en bestuur

- Bestuursleden: van 5 naar 7?
- Erevoorzitters: 1 ouder en 4 experts (Hagberg, Kerr, Hanefeld, Evrard)
- Regionale delegaties voor oost, west, zuid en noord

- Lidmaatschap, organisatie (leden, bestuur, subcomité's: rapporteringsregels)
- Vaste kosten, research budget (kostendelingsprincipe, XX% van jaarlijks budget, selectie van projecten), werven van specifieke fondsen

### Oprichting van 5 subcomité's

#### 1 Missing links

Doel: nieuwe leden rekruteren (landen waar we nog geen contact hebben, Israël, landen rond de Middellandse zee)

Coördinatie: ?

#### 2 Fondsenwerving

Doel: een betekenisvol budget te hebben, publieke en private sponsors, acties van liefdadigheidsinstellingen

Coördinatie: Gérard Nguyen en Oliviero dell'Oro

#### 3 Communicatie en uitgaven

Doel: productie (verzamelen, selecteren en verspreiden van bestaande uitgaven, RSE-basispakketten, event productie) en communicatie (portaalwebsite, in kaart brengen van communicatiemogelijkheden, communicatie ondersteuning, PR)

Coördinatie: ?

#### 4 Familieresearch en -ondersteuning

Doel: ontwikkeling van familieresearch (rond bestaande noden, de toegang tot de zorgverlening, de levenskwaliteit) en familie-ondersteuning (RSE oudernetwerk met meetings, vakanties ... een netwerk van verzorgenden)

Coördinatie: ?

#### 5 Research netwerken, EABR (European Advisory Board for Rett Syndrome, zie p. 8)

Doel: betrokkenheid in EABR en bestaande research netwerken (ondersteuning, vertegenwoordiging, logistiek); sprekers op meetings; betrokkenheid in wetenschappelijke comités (events, workshops); plan voor research rond verzorging; oproep tot project management

Coördinatie: ?

### Tot besluit

De ambitie van RSE laat zich samenvatten in drie doelstellingen: medisch management, management van globale gezondheidszorg, en educatief management

(Gérard Nguyen, voorzitter RSE)

## Open brief (Dr. Laurent Villard)

Aan

- de voorzitter, het bestuur en de leden van Rett Syndrome Europe
- de coördinatoren/actoren van geplande Rett syndroom netwerken
- de leden van bestaande Rett syndroom netwerken,
- de CEO van de Rett Syndroom Vereniging van het Verenigd Koninkrijk

Beste ouders en vrienden van meisjes met het Rett syndroom in Europa

Beste Europese collega's werkend op fundamenteel-wetenschappelijke of klinische aspecten van het Rett syndroom

Dit is een belangrijke boodschap. Sta me toe de nodige tijd te nemen om de situatie uit te leggen, vooraleer tot de kern van de zaak te komen en het voorstel te formuleren waarover ik graag uw mening wou horen.

In de loop van het Rett Syndroom Wereldcongres in oktober 2008 te Parijs kon ik vele mensen ontmoeten van over heel de wereld: ouders van patiënten, onderzoekers, artsen, paramedici, verzorgenden ... Uiteraard was dat een zeer interessante ervaring. Het was eveneens een goede gelegenheid om ons te realiseren dat wij, Europeanen die ons als einddoel stellen het leven van patiënten met het Rett syndroom te verbeteren, meer moeten samenwerken en meer geïntegreerde acties moeten opzetten, en dat deze samenwerking en integratie onze kracht in hoge mate zou verhogen.

De situatie in Europa is complex, veel complexer dan op andere continenten. Vele netwerken of andere types van supranationale structuren bestaan er of zijn er gepland.

Er wordt echter niet gecoördineerd tussen deze structuren. Graag gaf ik u een beeld van wat er momenteel bestaat en gepland is in Europa:

**EuroRETT** is een professioneel netwerk, voor 1,3 miljoen euro gefinancierd door een transnationale actie rond zeldzame ziekten voor een periode van 2008 tot 2011. De deelnemende landen zijn beperkt tot Frankrijk, Spanje, Duitsland, Italië en Israël. **RETTRO** is een voorstel voor een breed netwerk binnen raamprogramma 7 van de EU. Het werd voorbereid door Prof. Angus Clarke. Meer landen zijn hierin betrokken, maar het voorstel moet nog geëvalueerd worden. Indien het gesubsidieerd wordt, gaat

het van start in de lente van 2010.

**RettBrain** is een voorstel aan de European Science Foundation (ESF). Het werd voorbereid door Prof. Angus Clarke en Dr. Laurent Villard in november 2008. Indien het gefinancierd wordt, zal dit project het mogelijk maken om professionele meetings te organiseren in Europa. Collega's uit 12 landen hebben toegezegd om eraan deel te nemen en een stuurgroep te vormen.

Momenteel moet het voorstel nog geëvalueerd worden door ESF.

**DisChrom ITN** is een "Initieel Trainings Netwerk" van de Marie Curie-acties van de EU. Het betreft een voorstel dat voorbereid en gecoördineerd werd door Dr. Maurizio D'Esposito uit Napels. Het werd ingediend in november 2008 onder "chromatine ziekten", en omvat ook het Rett syndroom. Het moet eveneens nog geëvalueerd worden.

**EWGRS of European Working Group on Rett Syndrome** is een initiatief dat gesponsord wordt door Pro Rett Ricerca. De coördinatie is in handen van Nicoletta Landsberger en Charlotte Kilstrup-Nielsen uit Busto Arsizio, Italië. Deze groep organiseerde zijn eerste meeting in 2007, en een tweede in september 2009 in Italië. Dit is geen strikt Europees initiatief, aangezien er vele collega's uit de VS, Canada en Australië in betrokken zijn. **Rett Syndrome Europe**, de vereniging van ouders uit 39 Europese landen, speelt een hoofdrol in het verspreiden van informatie voor ouders en vrienden van patiënten met het Rett syndroom. Deze vereniging organiseert een jaarlijkse meeting die zich hoofdzakelijk richt tot de ouders.

**Europese Rett syndroom informatiedagen** is een voorstel van Ron Overton, CEO van de Rett Syndroom Vereniging van het Verenigd Koninkrijk (RSA UK). Tijdens het jongste Wereldcongres organiseerde RSA UK een opiniepeiling rond de vraag of de deelnemers bereid zouden zijn om deel te nemen en bij te dragen aan "Europese Rett syndroom informatiedagen" voor ouders, met professionals.

Deze structuren zijn deels overlappend, min of meer Europees, en hebben betrekking op min of meer dezelfde professionals. Toch worden ze niet georganiseerd om gegevens, expertise, ervaring of ideeën uit te wisselen of te delen. Er is geen coördinatie tussen de verschillende structuren om Rett syndroom acties op Europees niveau te optimaliseren. In de ogen van vele collega's en ouders (binnen en buiten Europa) is deze vorm van organiseren op meerdere niveaus bijgevolg



Gérard Nguyen



Laurent Villard



Angus Clarke

zonderling en moeilijk te begrijpen. Wat belangrijker is: deze vorm heeft grote nadelen. Zo werden bijvoorbeeld in 2009 in Italië op korte tijd twee gelijkaardige meetings gehouden (in juni en september), mogelijk wegens een gebrek aan communicatie/coördinatie tussen de organisatoren. Om een ander voorbeeld te geven: het is veel makkelijker om steun los te krijgen van de EU als we een groep vormen van individuen die in dezelfde richting stappen, in plaats van vele verschillende groepen die verschillende richtingen uitgaan ...

Ik ben ervan overtuigd dat de tijd gekomen is om een raad van professionals voor het Rett syndroom te creëren op Europees niveau (met een nader te bepalen naam en samenstelling). In deze raad zouden artsen, onderzoekers, paramedici en verzorgenden kunnen opgenomen worden. Het ligt voor de hand dat een dergelijke structuur vele voordelen zou opleveren:

- Ze zal ouders advies kunnen geven m.b.t. research gerelateerde onderwerpen (financiering van research projecten, overzicht van bestaande projecten, communicatie over research programma's).
- Ze zal ouders advies kunnen geven over onderwerpen die betrekking hebben op de verzorging en het dagelijkse leven.
- Ze zal ervaring, opgedaan in een land, beschikbaar kunnen maken voor andere landen.
- Ze zal op Europees niveau kunnen lobbyen als één enkele entiteit, samen met de ouders.
- Ze kan een contactpunt zijn voor bestaande netwerken in Europa en elders.
- Ze kan gemachtigd worden om jaarlijkse Europese Rett syndroom congressen te organiseren in coördinatie met bestaande initiatieven.
- Ze zal beschikbaar zijn om advies te geven aan ouders in landen waar zo'n professionele raad niet bestaat.

Ik formuleer dit voorstel vandaag omdat ik, na al de discussies die ik de afgelopen zes

maanden met velen van jullie voerde, het gevoel heb dat we op een keerpunt staan voor Rett syndroom acties in Europa. Het is van belang een manier te vinden om de communicatie en de acties nu te optimaliseren, vooraleer acties geïndividualiseerd uitgevoerd worden zonder dialoog.

Ik doe dit voorstel in mijn hoedanigheid van coördinator van een bestaand Europees netwerk rond het Rett syndroom. Voor de leden van EuroRETT is het steeds zeer duidelijk geweest dat we gecoördineerde acties op Europees niveau wilden promoten, en dat de ouders niet aan de zijlijn gelaten mogen worden. Velen onder ons hebben reeds deelgenomen aan acties van Rett Syndrome Europe in verschillende Europese landen. De belangrijke vraag die zich nu stelt, is of jullie, de actoren van Rett syndroom acties in Europa, ermee instemmen dat een dergelijke structuur noodzakelijk is, niet enkel voor de professionals, maar ook voor de ouders. Als jullie antwoord positief is, dan moet in een volgende fase gediscussieerd worden over de details van het scheppen van zo'n structuur. Het zal niet makkelijk zijn, maar als we er nu niet mee starten, zou het wel eens snel onmogelijk kunnen worden. Om het waar te maken zullen we de hulp van iedereen nodig hebben ten bate van de hele Rett syndroom gemeenschap.

Mocht een grote meerderheid zich uitspreken voor de creatie van deze nieuwe structuur, dan kunnen wij elkaar hopelijk ontmoeten tijdens het komende RSE/AIR congres rond het Rett syndroom dat in juni in Italië doorgaat. Wellicht vinden we dan wat tijd om geïnteresseerde mensen bijeen te krijgen en deze Europese coördinatie tussen ouders en professionals in het leven te roepen.

Dank u zeer voor uw tijd, uw hulp en uw begrip.

Met vriendelijke groeten  
Laurent Villard

# Concrete voorstellen voor een Europese Adviesraad voor het Rett Syndroom

## Objectieven

- 1 Het promoten en ondersteunen van fundamenteel-wetenschappelijke, medische en paramedische projecten om het leven van patiënten met het Rett syndroom en de levenskwaliteit van hun families in Europa te verbeteren.
- 2 Het verspreiden van up-to-date informatie en educatieve ondersteuning bij gespecialiseerde professionals en verzorgenden, eerstelijnszorg-professionals Rett verenigingen, families, instellingen en geïnteresseerd publiek.
- 3 Het promoten van beste praktijken via task forces en met het oog op het opstellen van richtlijnen, management procedures en behandelingsprotocollen.
- 4 Het promoten van internationale samenwerkingsverbanden op multidisciplinaire basis met deelname van ouderverenigingen
  - om gemeenschappelijke aanvragen mogelijk te maken in geval van internationale oproepen tot het indienen van voorstellen
  - om te mikken op de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen
  - om Europese patiëntenregisters te creëren
  - om samenwerkende research netwerken te structureren
  - om lobbyactiviteiten te ontwikkelen.

## Structuur

- 1 De Europese Adviesraad voor het Rett Syndroom (European Advisory Board for Rett Syndrome, kortweg EABRS) zal:
  - een groep professionals zijn die bereid zijn tot samenwerking om de hoger genoemde objectieven te realiseren;
  - leden tellen uit biotechnische/farmaceutische bedrijven die interesse hebben voor Rett syndroom, naast onderzoekers, artsen, opvoedingsdeskundigen, verzorgenden en ouders
  - RSE's internationaal wetenschappelijk comité zijn;
  - geschikte externe experts uitnodigen rond vastgelegde prioriteiten.
- 2 Uit deze grotere groep zal een kleiner comité gekozen worden om te fungeren als een coördinerende structuur: het Bestuur (executive committee).
- 3 Het Bestuur zal bestaan uit een voorzitter, een vice-voorzitter, drie leden en een ouder van RSE.
- 4 Er zal een beperkt aantal subcomités gecreëerd worden die specifieke onderwerpen zullen behandelen, zoals fundamenteel-wetenschappelijke research, klinische research, zorg- en behandelingsbeleid ...
- 5 Elk subcomité zal een coördinator aanduiden,

- en zal onder zijn leden een ouder tellen die als observator aangesteld wordt door RSE.
- 6 De coördinatoren van de subcomités zullen rapporteren aan het Bestuur.
- 7 De comités zullen meestal elektronisch met elkaar communiceren (weinig of geen persoonlijke ontmoetingen vereist).
- 8 Om de continuïteit te verzekeren en daardoor de geschiedenis van wat voorafging niet te verliezen, zullen twee van de zes van het Bestuur jaarlijks vervangen worden na een initiële termijn van drie jaar; de coördinatoren van de subcomités zullen om de drie jaar vervangen worden.

## Werking

- 1 De EABR zal eenmaal per jaar bijeenkomen, mogelijk tijdens de RSE-meetings, of op enige andere "centrale" locatie om de kosten zo beperkt mogelijk te houden. Deze bijeenkomst zal het Bestuur en alle leden van de bestaande subcomités bijeenbrengen.
- 2 De EABR zal het wetenschappelijk programma verzorgen van het jaarlijks Europees Rett Syndroom Congres.
- 3 Andere meetings kunnen georganiseerd worden door de subcomités onder de bescherming van EABR en RSE.
- 4 Voor alle andere doeleinden en op andere gelegenheden gedurende het jaar kan de EABR elektronische bijeenkomsten of telefoonconferenties beleggen.
- 5 Een projectmanager zal de EABR bijstaan in het organiseren van persoonlijke of virtuele meetings; hij zal dienst doen als "grant office", een driemaandelijks informatieblad voorbereiden ter verspreiding van interessepunten binnen en buiten de groep (in coördinatie met het Bestuur en de comités).
- 6 De EABR projectmanager zal een lijst bijhouden van Europese professionals die zich aanmelden als zijnde geïnteresseerd in het Rett syndroom.
- 7 Rett Syndrome Europe zal de officiële overkoepelende organisatie zijn: de statuten zullen geamendeerd worden om de EABR-structuur in te passen.
- 8 RSE zou kunnen bijdragen in de financiering van EABR-activiteiten.
- 9 Internetcommunicatie zal verwezenlijkt worden met steun van RSE (specifieke portaal-site, intranet, discussiegroepen) om de communicatie tussen de comités te vergemakkelijken.

(Prof. Dr. Angus Clarke i.s.m. Dr. Maurizio d'Esposito, Dr. Laurent Villard en Dr. Gérard Nguyen)  
(Vertalingen Johan Delaere)



# 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

#### 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/Carre%2041bel.htm#>

#### LADIES CIRCLE

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

#### FIFTY-ONE INTERNATIONAL

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

mijn liefde  
krijgt ze

uw steun ook?



# Brussen aan het wo

## Astrid en Hannelore Osselaer over hun

20 augustus 1997. We worden snel bij oma afgezet wanneer moeke weeën krijgt. Vake zegt dat we flinke meisjes moeten zijn bij oma, want we krijgen er een broertje of zusje bij. Later op de dag houden we een schattig baby'tje in onze toen nog kleine armen. Wij, 6 en 4 jaar oud, waren natuurlijk superfier op ons pasgeboren zusje.

Het eerste jaar met ons vijven is gezellig. We zien Emma stukje bij beetje groeien, ze schuift op haar billen door het huis, ze zet haar eerste stapjes. Het is te zeggen: ze loopt met haar loopwagentje door de gang. Na haar eerste verjaardag gaat het snel achteruit. We herinneren ons heel weinig van die periode. We weten alleen nog dat onze ouders redelijk veel naar het ziekenhuis moesten met Emma om verschillende tests te laten doen.

Jaren gaan voorbij en na een tijd is het heel gewoon geworden dat we een gehandicapt zusje hebben. In de lagere school is het ook redelijk gewoon. We hebben nooit ondervonden dat klasgenootjes achter onze rug zouden lachen met Emma. Integendeel, mensen die haar kenden, waren direct gecharmeerd door ons goedlachse prinsesje.

In het begin ging Emma naar 't Veer, een kinderdagverblijf voor gehandicapten. Dan gingen wij regelmatig mee om eens een bezoekje te brengen. Tijdens de schoolvakanties gingen we al eens een hele dag om met Emma en de kindjes van haar leefgroep te spelen. Nu zit ons zusje inmiddels ongeveer 6 jaar op een internaat in Bachte-Maria-Leerne. In de week is ze daar en in het weekend thuis. Dat is wel een groot verschil met vroeger. In het begin was het een grote aanpassing, maar we denken dat er ook een "last" van onze ouders hun schouders viel. Helemaal niet in een negatieve zin als we "last" zeggen, maar juist positief. Emma had doorslaapproblemen, waardoor mijn ouders bijna niet meer sliepen. Toen Emma op internaat ging, konden ze slaap inhalen en zo hadden ze in de week minder zorgen over onze zus en konden ze in het weekend al hun aandacht aan Emma schenken.

Ook zijn we al jaren aan het verbouwen in ons huis. We hebben een nieuwe living laten bijbouwen en onze oude woonkamer is volledig ingericht als kamer en badkamer voor Emma. Deze kamer is eigenlijk nog maar net klaar. Door enkele tegenslagen duurden de verbouwingen langer dan gepland. Eigenlijk is het nog niet zo lang dat alles een beetje terug zijn gewone gangetje gaat. Door o.a. de tillift en een douchebrancard kunnen we Emma in het weekend makkelijk verzorgen. Vroeger hielpen we daar soms bij, maar nu Emma ouder geworden is, is dit vooral het werk van onze ouders.

Nu wij een beetje ouder zijn, merken we dat er een betere band ontstaan is tussen ons. Dat komt waarschijnlijk voor een groot deel omdat wij voorbij onze moeilijkste tijd zijn, en ook omdat Emma meer naar huis komt. Wanneer onze kleine prinses thuis is, is het al K3 en Kabouter Plop wat de klok slaat. We kunnen na al die jaren "de 3 biggetjes" helemaal meezingen en meedansen. En dat doen we dan ook wel eens als we er zin in hebben, waar Emma dan natuurlijk heel hard om moet lachen en heel hard van geniet.

**30 euro**

voor u fiscaal aftrekbaar  
voor ons van levensbelang  
068-2060875-40

11

ord

## n Rett zusje Emma

Eerder dit jaar, in maart, moest Emma geopereerd worden aan haar rug. Ze had scoliose en de kromming in haar rug was te groot geworden. De operatie is gebeurd in het UZ Leuven. Hij zou acht uur duren, en dat maakte het voor ons niet echt gemakkelijk omdat we die dag op school zaten. We hebben de hele dag onze gsm nauwlettend in het oog gehouden om op de hoogte te kunnen blijven van wat er in Leuven gebeurde. We waren zeer opgelucht toen we een berichtje kregen met de boodschap dat de operatie drie uur minder lang geduurd had dan voorzien en dat alles in orde was. Na de operatie heeft Emma nog lang moeten herstellen. Ze kreeg een longontsteking als complicatie en ook moesten we zeer voorzichtig omgaan met haar rug. Na de ziekenhuisperiode in Leuven, kon ze verder revalideren in de ziekenhuisafdeling van het internaat. Feest natuurlijk toen ze na enkele weken weer naar huis kon komen.

Feest elke week als Emma het weekend thuis is!



 **Wilt u de Rett Gazet niet meer ontvangen?**

Indien u de Rett Gazet liever niet ontvangt, neem dan contact op met ons, zodat wij uw naam van de verzendlijst kunnen schrappen: mail naar [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be) of telefoneer naar 050 55 02 68

# Villa Pardoes in Neer

## Een week gratis op vakantie met het h

Villa Pardoes is een bijzonder vakantieverblijf in Kaatsheuvel in de provincie Noord Brabant (Nederland). In Villa Pardoes komen alleen gezinnen met een kind (tussen 4 en 12 jaar oud) dat ernstig, mogelijk levensbedreigend ziek is. Dat kunnen kinderen zijn met oncologische aandoeningen, maar ook Rett meisjes zijn er van harte welkom. In Villa Pardoes verdwijnt de ziekte even naar de achtergrond en kunnen kinderen en hun ouders, broertjes en zusjes genieten van een heerlijke vakantie.

### Het slakkenhuis

Villa Pardoes is gebouwd in de vorm van een slakkenhuis. De rode schoorsteen staat precies in het midden van de centrale ruimte. Daaromheen zijn acht vakantiehuisjes gebouwd, elk voor zes personen. Die huisjes zijn voorzien van alle gemakken: een keuken, slaapkamers, aangepast sanitair, en ook een poppenkast. Elk huisje heeft zijn eigen sfeer. Je kunt logeren in het Barbiehuisje, bij Sneeuwwitje, bij de ridders ... In de centrale ruimte kun je van de glijbaan glijden of in de zandbak spelen. Als de kinderen 's avonds naar bed zijn, kunnen ouders en verzorgers in de centrale ruimte nog wat bijpraten en nagenieten van de dag.

### Vrijwilligers

In Villa Pardoes is het gezin bijna nooit alleen. Naast een kleine groep vaste medewerkers die gedurende de kantooruren aanwezig is, zijn er van 09u30 tot 21u30 altijd minimaal twee vrijwilligers aanwezig die klaar staan. Zij spelen met de kinderen, organiseren activiteiten, voorzien de gezinnen van toegangskaartjes en beantwoorden vragen. Zij zijn het eerste aanspreekpunt voor de gasten.

### Activiteiten

In Villa Pardoes worden verschillende activiteiten georganiseerd, maar ook de deuren van de attractieparken in de buurt staan wijd open voor de gasten van de villa. Als de Efteling open is, dan zijn ze er welkom. Er is zelfs een aparte ingang zodat u tussendoor even kunt uitrusten in uw eigen huisje. De Beekse Bergen en Toverland liggen niet om de hoek, maar ook daar staan de deuren open. Wie niet van attractieparken of wilde dieren houdt, kan op dinsdagmiddag brood bakken bij Bakker Piekfijn of een prachtige wandeling maken met een van de vrijwilligers. Er zijn ook skelters en fietsen om door te tuin te crossen. Er is zoveel te beleven, haast te veel om op te noemen.

### Gratis op vakantie

Villa Pardoes is er voor kinderen die ernstig, mogelijk levensbedreigend ziek zijn, in de leeftijd van 4 tot 12 jaar. Villa Pardoes leeft volledig van giften en sponsoring. Een week Villa Pardoes is gratis voor het hele gezin. Daarenboven is er gratis toegang tot de Efteling (mits die open is), tot Toverland en tot de Beekse Bergen. Het enige dat u hoeft te betalen zijn uw eigen maaltijden, want in Villa Pardoes zijn geen koks aanwezig.

Meer informatie over Villa Pardoes vindt u op de website [www.villapardoes.nl](http://www.villapardoes.nl) of kunt u aanvragen via e-mail naar [info@villapardoes.nl](mailto:info@villapardoes.nl)

# derland

## nele gezin



Van 24 tot 31 juli 2009 kunnen we genieten van een weekje Villa Pardoës. Die ene week overtreft al onze verwachtingen, een echte sprookjesweek. We krijgen het safarihuisje toegewezen. In de groengeverfde kamers hangen apen aan touwen. In Aline's kamer staat een prachtig hooglaagbed en een badkamer met tillift. Aline geniet van het vrije (en veilige!) rondlopen in de binnen- en buitenspeeltuin.



We bezoeken enkele keren de Efteling. We hebben onze persoonlijke ingang recht voor Villa Pardoës. We genieten van de piratenbootjes, de Pirana, de Vliegende Hollander, Fata Morgana en de Bobslee, én van onze voorrangspasjes. Voor onze prinses is het motto: hoe sneller hoe liever. 's Avonds kunnen de ouders in de Villa zorgeloos van een Reikibehandeling, een massage of een whirlpool genieten.

We bezoeken ook de Beekse bergen en de Binnendieze in 's Hertogenbosch. In de villa staan fietsen ter onzer beschikking (inclusief rolstoelfietsen) en naast de Villa start een prachtig duinengebied: de Drunse duinen. Zeker niet te missen, net als het paardrijden! Voor de allereerste keer trekken we met Aline

naar de bioscoop: Ice Age3. Het wordt een onverwacht succes. Aline geniet van de muziek en van de gekke sprongen van de luiaard.

Het was een week vol verrassingen, nieuwe initiatieven en lieve mensen om nooit meer te vergeten.

(Caroline Lietaer)



Villa Pardoës met alles erop en eraan is ook voor Belgische gezinnen volledig gratis (minus eten). Het aanmeldingsformulier dat uw arts moet invullen, vindt u op de website [www.villapardoes.nl](http://www.villapardoes.nl)



# Muzirkus in Plopsala

Een verslag in woord en beeld over on



Nadat de grote zomerfestivals achter de rug waren, viel er voor ons ook nog iets muzikaals te beleven. Enkele maanden geleden had Caroline, de mama van Aline, een uitnodiging kunnen versieren voor de Rett vereniging om op 17 september in Plopsaland naar "Muzirkus" te gaan, een evenement georganiseerd door de Rotary van Nieuwpoort en Diksmuide.



Wij werden opgewacht door Mega Mindy en Plop aan de ingang van Plopsaland. Zoals het op alle festivals gebruikelijk is, kregen we een flashy roze armbandje om en een knalgeel petje voor op ons hoofd. Daar er geen enkele attractie open was, en het park enkel open was voor kinderen met een handicap, was het er helemaal niet druk. We hadden natuurlijk een zonnige dag uitgekozen, zodat we bij de kinderboerderij konden genieten van onze meegebrachte picknick. Het was er echt zalig zitten in het zonnetje. We moesten wel goed opletten wat we met ons broodje deden, of de loslopende kippen waren ermee weg. We hadden ook nog even de tijd om een bezoekje te brengen aan de geitjes en de bok. Die bleek toch wel héle dikke maatjes te zijn met Aline.



# and

## onze meiden in festivalland



Iedereen klaar ... en dan gingen we richting grote tent om ons onmiddellijk een plaatsje te zoeken op de eerste rij, kwestie van alles goed te zien! Eerst waren Pita en co aan de beurt. Zij moesten ons wat opwarmen met liedjes, dansjes en grappen. Nadat het voorbereidende werk erop zat, kwamen de medewerkers van de Rotary rond met suikerwafels en fruitsap. Ja hoor, er was gedacht aan de innerlijke mens, en aan het smeren van onze stembanden. Na de pauze was het dan eindelijk tijd voor de "hoofdschotel", het optreden van de KETNETBAND. Bijna alle Samson & Gertklassiekers passeerden de revue, ook allerlei tunes die pasten bij verschillende TV programma's zoals Mega Mindy en Mickey Mouse. Er werd uit volle borst meegebruld en soms leek het wel op turnen voor de derde leeftijd omdat we alle dansbewegingen probeerden mee te doen van op onze stoel. Na enkele bisnummers was het dan toch echt afgelopen. Met een supergevoel stapten we richting uitgang. Plop en Kwebbel en Mega Mindy kwamen ons uitwuiwen en stopten ons wat lectuur in de handen. Nog een drankje en een appel voor onderweg, en we konden vertrekken.

Het was zonder twijfel de moeite waard om er wat kilometers voor te rijden. Al was het maar om al die gelukkige, lachende en genietende snoetjes te zien. Ik ben er zeker van dat er in de regio Westhoek en ver daarbuiten zalig gedroomd is die nacht. En was het niet over al die blije kinderen, dan was het zeker en vast over de organisatie. BEDANKT!

(Ann Moustie)

# Onze publicaties

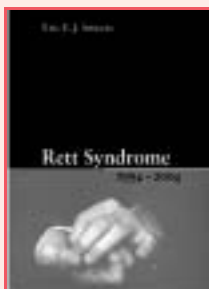
De prijzen zijn inclusief verzendingskosten in België  
Bestel bij voorkeur via [www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)



Boek "Het Rett handboek"  
(2003)  
19 euro



Boek "Rett Syndroom"  
(2de druk, 2001)  
Een praktische handleiding  
voor ouders, begeleiders  
en therapeuten  
17 euro



Boek "Rett Syndrome,  
1954-2004"  
Doctoraat Dr. E. Smeets  
(Engelstalig)  
24 euro



Folder  
"Kent u het Rett syndroom?"  
2 euro voor 1 folder  
5 euro voor 5 folders  
8 euro voor 10 folders

**Nieuwe brochure  
in voorbereiding!**



DVD "Silent Angels"  
(Nederlandstalige ondertiteling)  
In voorbereiding



# Boekentip

## Resource for the Development of a Communication Program For Girls with Rett Syndrome

De Israëlische Judy Wine, die een interessante uiteenzetting deed op het Wereldcongres in Parijs vorig najaar (zie Rett Gazet 32), schreef een boek over haar bevindingen.

### Inhoud

Meisjes met Rett syndroom vertonen een sterke wil om te communiceren door middel van roepen, lachen, aankijken, vocaliseren en gezichtsexpressie. Deze strategieën zijn echter onvoldoende om bepaalde wensen, emoties of pijn te uiten. Ondersteunende Communicatie biedt middelen aan om de communicatiemogelijkheden van Rett meisjes te optimaliseren. Het boek is een leidraad om een communicatieschema op te stellen voor Rett meisjes gebaseerd op de beginselen van ondersteunende communicatie. In het boek worden de concrete ervaringen met drie Rett meisjes uiteengezet.

Het (Engelstalige) boek kan besteld worden bij de Israel Rett Syndrome Foundation voor 24 dollar (aan de huidige koers is dat ruim 16 euro). Reken wel nog op ongeveer 16 euro extra kosten (BTW, invoerrechten ...).

(Caroline Lietaer)

Resource for the Development of a  
Communication Program  
For Girls with Rett Syndrome  
Judy Wine, 2012



# Money ...

## Makes the BRSV go round ...

Om onze vereniging van a tot z draaiende te houden

ADMINISTRATIE  
FOTOKOPIEËN  
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  
INTERNETABONNEMENT  
HOSTING  
DOMEINNAAM

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

# Rett meid in de kijke

*De gps is meestal een zegen voor reizigers in onbekend gebied, helaas laat ook dat wondermiddel al eens een steekje vallen. Op een verlaten dijk, geen menselijk leven in velden of wegen te bekennen, verzekert dat ding me "u hebt uw bestemming bereikt". Het lijkt erop dat Chris en Jan wel erg landelijk wonen. Gelukkig is er de gsm, dat andere wonder der moderne techniek, en Jan komt me spoorlags uit de nood verlossen.*

Chris en Jan wonen in het vroeger landelijke Stabroek, in een vroeger rustige straat, in het vroegere ouderlijke huis van Chris. Als kind liepen ze te voet naar de Schelde, maar tussen toen en nu staan tunnels in de weg, en andere bezwaren. In dit dorp zijn ze geboren en getogen, hier leven ze hun leven. Maar hun geest bleef niet onder de kerktoren hangen, die is open en immer jong.

Het ritme van de dagen en de weken is veranderd nu hun dochters het huis uit zijn. Marjan woont vlakbij met haar gezin, Liesbeth woont in Antwerpen en de jongste, Sarah, woont in Merksplas, in 't Zwart Goor. Op zaterdagochtend halen Chris en Jan Sarah op. In de loop van het weekend komen ook beide andere dochters met hun gezin meestal langs. Dan is het hier een drukte van jewelste. Er wordt gelachen en gebabbeld, gegeten en gedronken, de kleinkinderen kruipen bij Sarah op schoot of rijden haar rond in haar rolwagen. "We merken aan de blik van Lena, de jongste van 9 maanden, dat ook die al merkt dat Sarah anders is. Alsof ze zich afvraagt waarom Sarah zich niet zo gedraagt als andere grote mensen."

Chris en Jan doen hun verhaal met een zachte klassieker op de achtergrond. Ze houden van muziek, van schilderen, van musea ... Ze houden vooral van Sarah (25), onze Rett meid van deze editie. Sarah houdt alles nauwlettend in het oog, eet een plakje cake mee, en is de rust zelve.

Chris: Sarah is een nakomertje. Ik was thuisgebleven voor beide anderen en toen die het einde van de lagere schoolleeftijd naderden, begon ik weer aan werken te denken. Amper na mijn derde sollicitatie, bleek dat ik zwanger was. Een beetje onvoorzichtig geweest als kookouders op kamp met de jeugdbeweging (lacht). We vonden Sarah een luie baby, heel rustig en kalm. Toen ze een maand of negen was, werden we ongerust. Ze kroop nog niet, was niet geïnteresseerd in speelgoed. Het zou allemaal wel goed komen volgens de dokter. Toen ze op achttien maanden systematisch van haar loopfietsje viel, hebben we op eigen initiatief verder hulp gezocht. We kwamen vrij snel terecht bij dokter Freyns in Leuven, die de diagnose "Rett syndroom" stelde. Dokter Smeets werkte daar toen als piepjong assistent.



# er: Sarah Lion



Jan: Ons Saartje heeft systematisch allerlei verschijnselen erbij gekregen. Er waren de huilbuien en ze verloor haar fijne motoriek. Ze had veel spasmen. Ze trok heel erg met haar beentjes. Daarvoor is ze voor het eerst geopereerd, om haar rechterheup te fixeren, want ze dreigde die uit het gewricht te trekken. Kort daarna kreeg ze epilepsie, die was bij haar heel moeilijk onder controle te krijgen. Toen Sarah een jaar of 15 was, kreeg ze scoliose. Iedereen hoopt daar niet mee geconfronteerd te worden, maar als het zo ver is, dan moet je een beslissing nemen. Dat is zeer ingrijpend, als je voor je kind moet beslissen in haar plaats of je zo'n zware operatie al dan niet laat uitvoeren. We kennen mensen die beslist hebben om het niet te doen. Die kinderen zijn uiteraard overleden. De longen en het hartje worden geleidelijk aan samengedrukt. Wij hebben beslist om Sarah wel te laten opereren, en dat is al bij al een goede beslissing geweest. Hoewel de operatie en de periode daarna zeer zwaar zijn geweest voor haar.

Chris: Normaal mocht ze pas naar huis als ze opnieuw kon zitten, maar een meisje als Sarah volgt niet zomaar orders op. Ze begrijpt niet wat er gezegd of gevraagd wordt en reageert daar niet op. Ze weende en weent nog heel zelden. Ze geeft ook op geen andere manier een duidelijk signaal als ze pijn heeft. Wij moesten dat afleiden uit haar mimiek en doorgeven aan de verpleging. Bovendien was ze constant doodsbang en kreeg de ene epilepsieaanval na de andere. Toen ze weer thuis was, ging het langzaam maar zeker beter.

Jan: Kort geleden is osteoporose bij haar vastgesteld. We weten nog niet of de medicatie aanslaat. Er komt steeds iets bij, het gaat steeds verder. We hebben er al veel over gepraat en al min of meer beslist dat als er om de een of andere reden nog een zware ingreep zou moeten gebeuren, dat we het dan wellicht niet meer laten doen. Je kunt Sarah op geen enkele manier uitleggen wat er gebeurt, waarom dat gebeurt. Het lijden dat dat kind dan meemaakt ...

Jan: Rett syndroom was in de tijd toen Sarah gediagnosticeerd werd nog veel onbekender dan nu. Wij wisten van niks, en de meeste artsen en therapeuten wisten niet veel meer. De Rett vrouw die bij Sarah in de instelling

woonde en dit jaar overleden is op 47 jaar, kreeg zelfs nooit een diagnose. Een schoonzus hoorde op de radio de oproep van Hilde (Vandenbrande) en Luc (De Muynck). Hun verhaal leek zo op dat van onze Sarah dat we het telefoonnummer hebben gebeld. Op die manier zijn we in contact gekomen met andere ouders. Eerst hebben we Hilde ontmoet, later is het groepje uitgegroeid tot een tiental gezinnen met een Rett meisje. Dat was het begin van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Er is heel wat veranderd in de tussentijdse jaren. Ouders kunnen nu vlot alle mogelijke informatie vinden en ook artsen en therapeuten zijn veel beter geïnformeerd dan vroeger. Dat is voor een groot stuk te danken aan de vereniging, die heeft bergen verzet. Ook wij lezen nog altijd de Rett Gazet en kijken af en toe op de website. We willen op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen. Naar de bijeenkomsten komen we al jaren niet meer. We hebben er minder behoefte aan, de zaken zijn voor ons in de plooi gevallen. Daarnaast hebben we ondervonden dat Sarah geen deugd heeft van zo'n evenementen. Ze voelt zich het best als alles zijn gewone gangetje gaat. Ze is het liefst in haar eigen omgeving, in een vaste routine. Ze raakt helemaal van slag als het evenwicht doorbroken wordt, wat zich vaak uit in epileptische aanvallen.

Jan: We hebben Sarah altijd zoveel mogelijk gestimuleerd, zodat ze de weinige vaardigheden die ze beheerst, ook kan behouden. Wat ze goed kan, is kauwen. We verzorgen haar gebit en haar mond goed, want het is belangrijk dat ze goed kan blijven eten. Ze eet graag en ze lust alles. Dat is toch iets wat ik iedereen wil aanraden: probeer de vaardigheden van je kind te onderhouden, te stimuleren en te oefenen. Ik stap ook met Sarah. Met ondersteuning onder de oksels kan ze dat, hoewel het moeilijker is geworden sinds ze osteoporose heeft. Ze zakt af en toe door een van haar beentjes nu. Met haar handen kan ze weinig. We hebben nog een video waarop ze zelf een boterhammetje eet. De heel fijne motoriek heeft ze echter nooit ontwikkeld, en wat er was, is verloren gegaan. Dat maakt vele dingen moeilijker. We voelen dat er veel meer van binnen zit, maar het grote probleem is dat ze zich nauwelijks kan uiten.

# Rett meid in de kijke

Chris: We hebben een hele tijd geprobeerd om de communicatie te stimuleren. We gebruikten illustraties van de speel-o-theek. Bij het ontbijt zetten we choco, smeerkaas en confituur voor haar neer. Bij het winkelen lieten we haar de kleuren van haar kleren kiezen. Af en toe dachten we dat het de goede richting opging, maar eigenlijk kwam het altijd neer op interpretatie. Heel duidelijk was het allemaal niet. Je denkt dat ze iets kiest omdat ze er langer naar kijkt, maar is dat ook zo? Er zijn wel een aantal dingetjes waarmee ze een sein geeft, bijvoorbeeld aan haar neus wrijven. Dan moet je echt beginnen raden: Zou ze een vuile broek hebben? Wil ze gaan slapen? ... Stimuleren en nieuwe dingen aanbrengen doen we nu minder, nu is haar behoefte aan rust en regelmaat groter.

Chris: Toen Sarah klein was, hebben we eerst gezocht naar een geschikte school. Maar ook bij de scholen voor bijzonder onderwijs kon ze niet terecht, ze had geen enkele zelfredzaamheid. Toen hebben we via de kinesitherapeut die aan huis kwam, een plaatsje voor haar gevonden in Kontiki. Als kleutertje ging ze daar drie dagen per week heen, later vier dagen. Ze zat er in een jonge, levendige groep met zeer geëngageerde begeleiders. Ze kreeg er kine, logo, ontwikkelingsspelletjes ... Op woensdag was ze thuis, en dan ging ik met haar zwemmen, dat hebben we jaren gedaan. In Willebroek was iemand die privé een therapeutisch zwembadje had, daar gingen we elke woensdag heen. Je kon daar als ouder zelf mee het water in. Die man was ook osteopaat en behandelde haar elke week. Dat bleek positief te werken op Sarah's epilepsie en constipatie. Toen ze naar Merksplas ging, hebben we dat zwemmen moeten stoppen. Daar is geen zwembad, maar ze krijgt er wel hippotherapie, dat vindt ze ook erg fijn.

Jan: Sarah was 21 en wij hadden allebei erge last van onze rug. In samenspraak met de huisarts hebben we toen beslist dat het voor iedereen beter zou zijn als Sarah op internaat zou gaan. Ze heeft jaren op de wachtlijst gestaan bij 't Gielsbos, maar door een reorganisatie kwamen we weer onderaan de wachtlijst terecht. Er kwam in die periode onverwacht een plaatsje vrij in

't Zwart Goor. De naam klinkt niet erg aantrekkelijk, maar zodra we er voor het eerst kwamen, sprak het ons aan. Er is veel groen, een gevoel van ruimte en rust, moderne gebouwen, vriendelijke verzorgers ... We waren meteen verkocht en hebben Sarah al bij ons eerste bezoek ingeschreven. Ze werd er met open armen ontvangen en ze waren er bekend met het Rett syndroom. Sarah zit in een "nursing" leefgroepje van een man of tien. Het zijn hoofdzakelijk oudere mensen met mentale problemen die niet langer zelfredzaam zijn. Sarah is een van de weinigen met een zware handicap, en ze is er veruit de jongste. De zorg is er, net als op de meeste plaatsen vandaag de dag, heel professioneel. Er zijn echter grenzen aan wat professionelen kunnen en willen doen. Professionele zorg is niet hetzelfde als wat je zelf doet, dat hebben we geaccepteerd.

Chris: Je kunt als ouder ook volledig zelf de zorg op je nemen, maar dat was voor mij nooit een optie, dan bestaat je leven alleen uit zorgen en verzorgen. Ik heb voor mezelf uitgemaakt dat dat niet kon. Toen Sarah geboren werd, hadden we trouwens ook nog twee tienerdochters. Die zijn wel wat aandacht tekort gekomen in de puberteit. Ik verwijt mezelf niets, de situatie was nu eenmaal zoals ze was. Ze hebben nooit geklaagd, maar voor hen was het ook niet altijd makkelijk. Ze waren tien en elf toen Sarah geboren werd. De puberjaren zijn al niet gemakkelijk, en daarnaast verliepen een aantal van hun vriendschappen wat stroef. Sommige vrienden hadden moeite met Sarah, kwamen liever niet hier op bezoek.

Jan: Toen ze klein was, vertoonde Sarah autistische trekjes. We hebben de indruk dat die neiging tot autisme de laatste jaren weer sterker is geworden. Ze heeft nood aan een vast stramien, aan vaste patronen en aan regelmaat. Ze heeft geen baat bij veranderingen en onverwachte gebeurtenissen. Dat is ons pas ten volle duidelijk geworden sinds ze in 't Zwart Goor woont. Haar epilepsie was altijd heel moeilijk onder controle te krijgen. De laatste jaren – ze is daar nu vier jaar – heeft ze zo goed als geen aanvallen meer. Het leven is daar veel meer gestructureerd dan toen ze op semi-internaat zat in Kontiki. Ze

# er: Sarah Lion



moet niet meer dagelijks met de bus heen en weer. Er is minder drukte en daarin gedijt zij. Achteraf bezien was het vroegere, drukker leven te stresserend voor haar. Het was leuker als ze vaker thuis was, maar zowel voor haar als voor ons is het beter zoals het nu is.

Chris: Sarah wordt goed verzorgd in 't Zwart Goor. Toch is het nog steeds onze droom dat we wat dichterbij huis een plaatsje voor haar vinden. In Kalmthout is nu ook een instelling met internaat. We denken dat het contact met de instelling en met andere ouders dan wellicht intensiever zou zijn, zoals vroeger in haar Kontiki-tijd.

*Als Sarah naar huis komt in de weekends, krijgt ze wat extra luxe. Redenen om naar huis te komen, zeg maar.*

Chris: Op zaterdagmiddag eten we frietjes. Dat is ondertussen een verworven recht. Als er geen frietjes op tafel komen, eet ze niet. We maken ook haar mond schoon direct na iedere maaltijd. Daar staat ze op. Ze heeft er een hekel aan als er restjes tussen haar tanden zitten. Maar het aller-aller-leukste

vindt ze schommelen. Dat is en blijft een feest voor haar.

Jan: Ze heeft een tijd een aantal woordjes gezegd, waarvan "aardbei" het duidelijkst was en ook lang is gebleven. Nu zegt ze alleen nog "omme" voor "schommelen". Chris en ik wisselen elkaar af, want het is een nogal inspannende bezigheid voor ons, maar het is de moeite waard. Op die momenten is haar blik het helderst en krijg je aandacht. Soms glimlacht ze zelfs. We schommelen met haar als ze thuiskomt, dat is het eerste werk, anders eet ze zelfs haar frietjes niet op. Ook na elke maaltijd, zelfs al is dat maar een koek, staat er een beurt op het programma. We hebben ooit een schommel gekocht en die aan een balk in de woonkamer gehangen. Dat leek op het eerste zicht ideaal, het bleek echter allesbehalve een succes. Ze kotste de hele boel onder. We hebben dat ding van armoe dan maar weggehaald en zijn weer overgegaan op het "handwerk".

*Jan neemt Sarah in zijn armen en geeft enthousiast een demonstratie met een naturel die getuigt van een jarenlange liefdevolle*



# Rett meid Sarah



*routine. Sarah geniet overduidelijk met volle teugen van het schommelpartijtje.*

Jan: We kennen een koppel dat gescheiden is omdat de man beweerde dat een gehandicapt kind niet van hem kon zijn. Een andere kennis zat maanden in een zware depressie. Bij ons was dat niet zo, niet op die manier. Ook wij hebben geweest toen bleek dat Sarah niet meer beter werd, ook wij hadden veel verdriet. Maar de diagnose Rett syndroom heeft niet ons leven kapot gemaakt, betekende niet het einde van onze wereld. We kenden mensen met gehandicapte kinderen voor we Sarah kregen. We waren geëngageerd, kwamen op straat om toegang tot de metro en tot openbare gebouwen af te dwingen voor rolstoelpatiënten. Niet dat je daarmee weet hoe dat voelt, maar mensen met een handicap waren ons niet geheel en al vreemd, het was niet een ander universum.

Chris: Ons leven zag er altijd heel normaal uit, ook met Sarah. We moesten af en toe wel iets zorgvuldiger organiseren, maar we hebben niet minder mogelijkheden gehad dan anderen. Als we naar een feestje

wilden, was er altijd wel iemand van familie of vrienden die kon oppassen, en later was er de kortopvang. We gingen regelmatig een weekend weg en in de zomer gingen we kamperen. Tot ongeveer haar 15de ging Sarah met plezier mee. Rond die tijd merkten we dat ze het eigenlijk niet meer prettig vond. Niet alleen om de drukte en de vreemde omgeving, maar als je weg bent van huis, is het ook wat meer behelpen met sanitair en zo. Ook voor ons werd het wat zwaar. Je bent dan allebei voltijs bezig met verzorgen en onze rug begon op te spelen. Nu hoeven we niets extra meer te regelen. Als we bijvoorbeeld een paar dagen met de andere dochters en hun kinderen weggaan, of als we naar een feestje willen, blijft Sarah gewoon op internaat.

Jan: We hebben de luxe dat we in een wereld leven met zoveel mogelijkheden. We kunnen kiezen voor een internaat en toch in de weekends zelf voor Sarah zorgen. We kunnen Sarah een goed leven bieden, zonder dat dat ten koste gaat van onszelf.

(Anna Vermeulen)



Van links naar rechts:  
Marjan, Sarah, Liesbeth

Uw eigen Rett meid  
in de kijker?  
Mail [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)  
of bel 050 55 02 68



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

# Recht-hoekje

## Nieuwe brochure parkeerkaart

De brochure parkeerkaart werd helemaal bijgewerkt. Ze is beschikbaar in de drie landstalen en dit zowel in elektronische als in gedrukte vorm. Je vindt er alle informatie die verband houdt met de parkeerkaart: hoe ze aan te vragen, wat de medische voorwaarden zijn om ze te verkrijgen, hoe ze te gebruiken, de geldigheidsduur ervan ...

**Download de brochure** van de site van de Directie-generaal Personen met een handicap:  
[http://www.handicap.fgov.be/docs/parkeerkaart\\_nl.pdf](http://www.handicap.fgov.be/docs/parkeerkaart_nl.pdf)

### Vraag de brochure aan

Via de telefoon: aan het Contact center: 02/507 87 99 (van 8.30 tot 16.30 uur)

Via e-mail: [handin@minsoc.fed.be](mailto:handin@minsoc.fed.be)

Per fax: 02/509 81 85

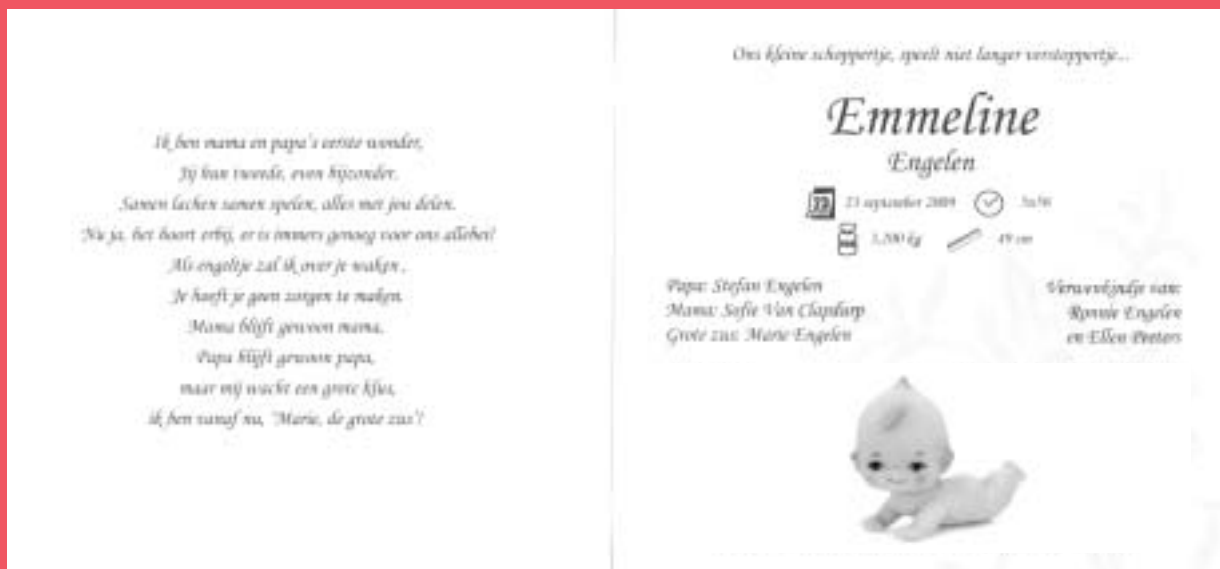
Per brief: Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid  
 Directie-generaal Personen met een handicap  
 Administratief Centrum Kruidtuin  
 Finance Tower  
 Kruidtuinlaan 50 bus 150  
 1000 Brussel

Bij de brochure kunnen, op aanvraag, nog de volgende documenten gevoegd worden.

- Een lijst van Belgische gemeenten waar al dan niet gratis kan geparkeerd worden;
- Een door de Europese Commissie uitgegeven folder die bij gebruik in de andere lidstaten naast de parkeerkaart gelegd moet worden. (Zie ook de door de Europese Commissie uitgegeven brochure waarin het gebruik van de folder uitgelegd wordt. De brochure kan gedownload worden van de site <http://www.parkingcard.europa.eu>)

De lijst en de folder kunnen ook afzonderlijk aangevraagd worden.

# Familienieuws



Onze hartelijke gelukwensen voor de ouders van de kersverse Emmeline!



# WWWebspinsels

## Onze Handi Rett gids kreeg een Nederland heeft een levendig o

### Handi Rett gids

Onze eigenste Handi Rett gids (<http://handirettgids.wikispaces.com/>) steekt sinds kort in een nieuw kleedje. De gids is er voor-en-door-Rett ouders. Je vindt er antwoord op alle mogelijke en onmogelijke praktische vragen over Rett. Andere ouders zijn ook geïnteresseerd in jouw tips. Je kunt ze zelf plaatsen of vragen aan een moderator om dat voor jou te doen.

### Het Ouderforum

Het Nederlandse ouderforum is een fijne ontmoetingsplaats voor ouders van een Rett meisje. Je kunt er terecht met al je vragen, met je verdriet en met je mooie momenten. Je leert er een hechte groep mensen kennen en krijgt er goede tips. Bovenal ervaar je dat je niet alleen bent. Je vindt er onderwerpen zoals epilepsie, scoliose, osteoporose, alternatieve behandelingen, hulpmiddelen, communicatie, woningaanpassingen, gedragsproblemen, aangepaste vakanties, Rett in de media ... Deze ontmoetingsplaats is beveiligd, enkel geregistreerde leden kunnen inloggen. Om je te registreren en je ervaringen te delen met heel wat Nederlandse en Vlaamse Rett ouders, of om eerst een tijdje de kat uit de boom te kijken en mee te lezen, ga je naar <http://rettnetwerk.phpbb3.nl/> en klikt daar op "registreren". Met de code die je via e-mail toegestuurd krijgt, kun je inloggen en de onderwerpen kiezen die je interesseren of zelf een nieuw onderwerp aanmaken. Join the club!

CATEGORY	TITLE	ONTOEGEHOORDE BERICHTEN	BERICHTEN	LAATSTE BERICHT
SPOEDVRAAGEN	Spoevragen	4	4	
	Het levensverhaal van ...	2	2	door Caroline Lietaer 06 sep 2015, 12:49
SIMPLES	Een voorstellen	7	13	door Isabella Dierck 12 sep 2015, 19:09
	Nieuw aangemelde leden	0	0	Deen berichten

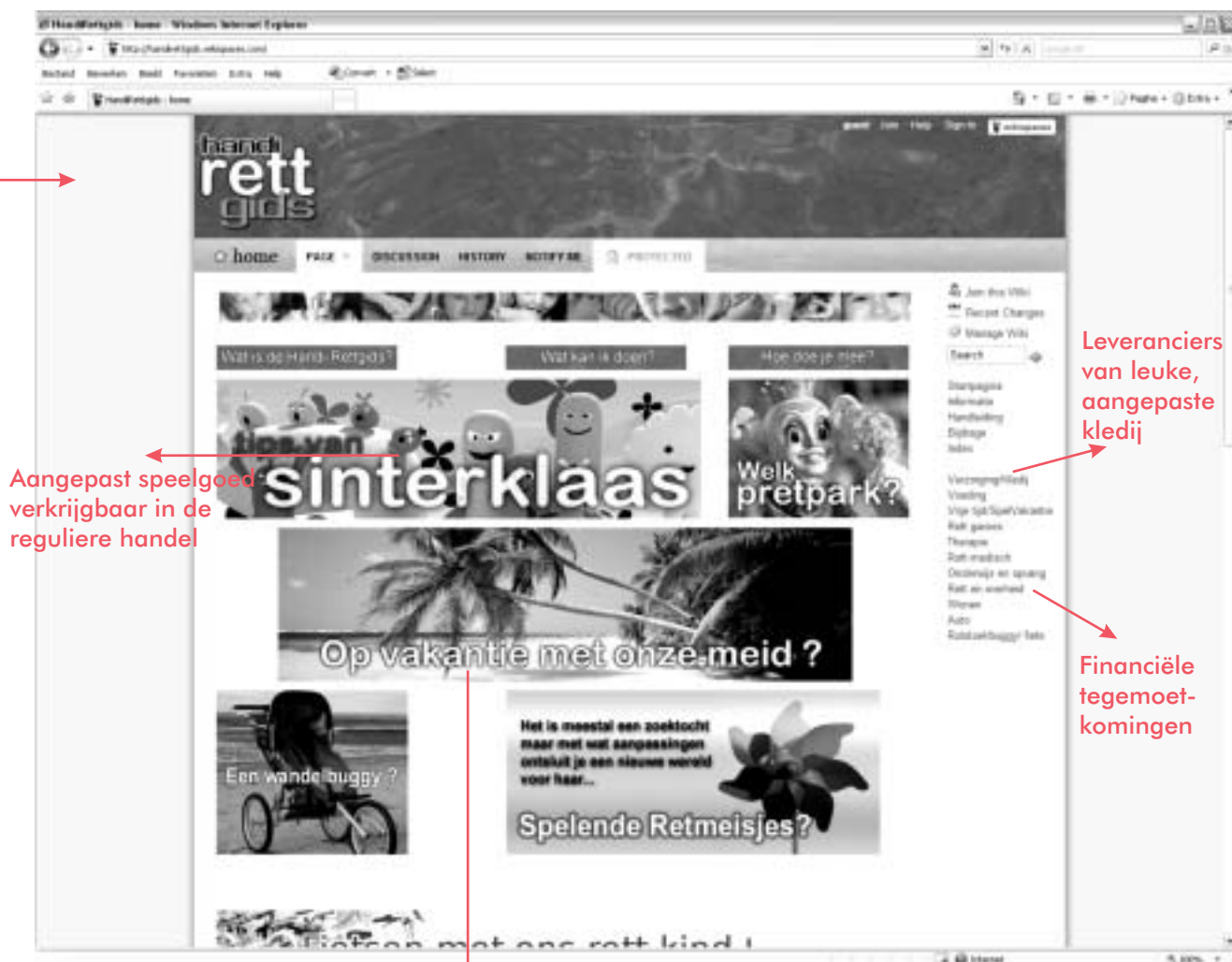
### Nieuwe website

De Nederlanders hebben een totaal vernieuwde website. De nieuwe site ziet er mooi uit, is duidelijk gestructureerd en informatief. Neem eens een kijkje op [www.rett.nl](http://www.rett.nl)

(Caroline Lietaer)



## nieuw kledingje onderforum en een nieuwe website



Aangepast speelgoed verkrijgbaar in de reguliere handel

Leveranciers van leuke, aangepaste kledij

Financiële tegemoetkomingen

Tips voor een leuke vakantie met aangepaste accommodatie in België, Nederland en Frankrijk

# Rett agenda

## First Things First

- 23 januari 2010: nieuwjaarsdiner. Kennelijk een gegarandeerd succes, waar we dan ook graag mee doorgaan.
- 17 april 2010: jaarlijkse familiedag in het Gielsbos. Omcirkel deze datum alvast in uw agenda als u ons jaarlijks samenzijn niet wilt missen!

# 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 1 januari 2001 tot 31 December 2010, 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 2010.

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.

## Muziek 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. Mocht u geïnteresseerd zijn, dan kan u dit vocale juweeltje bestellen door 20 euro per exemplaar te storten op rekeningnummer 068-2060875-40 van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

# Fiscale giften

Antonissen-Van Damme C. & G. – Zedelgem; 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-Philippaerts – Veltem Beisem; De Baerdemaeker Willy – Rotselaar; Demuyck C. BVBA – Aalter; De Muynck-Dupont – Koersel; De Muynck Frank – Schilde; De Potter-Branquaer P. & C. – Sint Pieters Woluwe; De Stryker Eliane – Hekelgem; Defever Marc – Langemark; Dehaes Marguerite – Lot; Deman Daniel – Aartrijke; Deprez Georgette – Menen; Deschoolmeester Dirk – Gent; Desmyter Carlos – Dendermonde; Dewulf-Breemersch Johan – Zuienkerke; D'hondt-Vanderhasselt – Gent; Dupont Karel – Beveren Waas; Francis A. Delbeke BVBA – Londerzeel; Goemaere Frans – Zillebeke; Harhuis-Allegaert Eddy & C. – Beveren; Hoornaert Vandenbroele – Wervik; Huybrechts Louise – Merchtem; Huybrechts Michel – Vosselaar; Kiwanis – Aalst; Lebeer-Goossens – Mortsel; Luyten-Carmen Gilbert & Ma – Mol; Maes Joke – Vorst; Maes-De Baerdemaeker – Zellik; Maes Koen – Asse; Martens-Douchar – Hasselt; Merlevede D. – Drongen; Merlevede Marie Jose – Schilde; Mertens Guido – Dilbeek; Moerkerke-Volckaert – Menen; Naelaerts-Nuyens – Antwerpen; Nuyens Paul – Antwerpen; Nuyens Josephus – Turnhout; Ostyn Margot – Wevelgem; Ostyn Wilfried – Wevelgem; Peeters Anna – Sint Katelijne Waver; Peeters Paul – Schilde; Rottiers Pelagie – Zoersel; Sels Raphael – Zandhoven; Stroobants-De Coster – Meise; Tielliu Ivan – Melle; Trekkertrek – Zoutleeuw; Vaesen-Van Mierlo – Hamont; Van Bockstaele Stefaan – Middelkerke; Van Driessche Andre – Eksaarde; Van Moortel Ivonne – Eernegem; Van Zwam-Rosseel Geert & M. – Kortemark; Van De Brul-De Vocht – Ekeren; Van Gestel Constant – Meer; Van Laethem-De Winne – Dilbeek; Van Lautem-De Smedt – Wommel; Van Loo Marianne – Lokeren; Van Mieghem Vera – Deurne; Van Walleghe E. – Assebroek; Van Wamel B.V. – Beneden Leeuwen (NL); Van Zwam-Verheye – Zwijnaarde; Vandenbroele Ludo – Wervik; Vandenbroele Mia – Ieper; Vandenplas Josephine – Brussel; Vandervoort-De Wit – Meerhout; Vanherck-De Wit – Meerhout; Veiling Haspengouw CVBA – Sint Truiden; Vercouteren Marie-Therese – Aalter; Verelst Leon – Duffel; Verreycken-De Roy – Strombeek Bever; Victoor-Hollants – Bavikhove; Vivier Albert – Mechelen; Vromman-Vermeersch – Lendeledede



**Onze bijzondere dank  
voor uw bijzondere gift:**

**Orsmaalse Trekkertrek Vrienden  
Kiwanis, Aalst**

**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](mailto:brsv@rettsyndrome.be)**

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

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



**mijn liefde  
krijgt ze**

**uw steun ook?**



**[www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)**

**068-2060875-40**