



Rett Gazet 36

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

Anna Vermeulen

Werken mee aan dit nummer

Johan Delaere
 Luc De Muynck

Caroline Lietaer
 Els Maes
 Peter Vanherck
 Jan van Zwam

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."

Contact

brsv@rettsyndrome.be

Beste Vrienden



Het is berekend. De winter begon vroeger dan ooit tevoren en het vriest putten in de grond, maar met dit nummer van onze Rett Gazet valt zowaar de lente in je bus.

Anna ging ons verrassen zei ze, met kleur, met lucht en ruimte. En dat deed ze! Ze maakte een pareltje, een juweeltje, een niet te missen nummer.

Dat Johan net in deze Gazet zijn Rett memoires neerschrijft, is mooi. Vernieuwing die hand in hand gaat met een rijke geschiedenis. Johan ... vele jaren lang BRSV-steun en -toeverlaat die zelf geen aandacht wil, maar zoveel aandacht geeft. Johan die liefst stil en een beetje onzichtbaar aanwezig is, kunnen we nu eindelijk in zijn context plaatsen. Je beschrijft het allemaal mooier en duidelijker dan iemand het ooit voor jou had kunnen doen. Je creëerde als afscheid een document: twaalf jaar Rett syndroom, twaalf jaar Belgische Rett Syndroom Vereniging en Rett Syndrome Europe door de ogen van de meest betrokken vrijwilliger ooit. Weet dat die

bezieling beroert, die inzet inspireert, die passie passioneert en dat enthousiasme stimuleert. Wij zijn klaar om verder te gaan, maar houd ons toch nog een beetje van dichtbij in het oog en laat ons weten wat je ervan vindt.

De wintergazel in lentekleedje heeft een flinke portie wetenschap op het menu staan met een interessant artikel over gemeenschappelijke moleculaire paden tussen Rett syndroom, autisme en schizofrenie dat Anna voor ons vertaalde. Caroline legt nog eens de nadruk op het belang van bewegen voor onze Rett meisjes. Een samenvattend verslag van het centrale thema op het Nederlandse symposium waar we met een aantal Belgische ouders en therapeuten naar toe trokken. Peter maakte een verhelderend en praktisch overzicht van het hoe, wat, waar en waarom van de verlengde minderjarigheid. Iets waar alle Rett ouders op een gegeven moment mee te maken krijgen.

Families blijven centraal staan in onze vereniging en dus ook in deze Gazet. Tessa en haar gezin maakten nog maar pas kennis met onze vereniging. Je kan het verhaal achter de stralende Rett oogjes op de cover lezen in onze "Rett meid in de kijker".

Tessa heeft ook een zus, Laura. Veel van onze Rett meisjes hebben een of meerdere broers of zussen, brussen worden ze wel eens genoemd. Er zijn grote brussen en kleine, sterke, lieve, blij en droevige, verre brussen en brussen heel dichtbij. Onze brussen, deze broers

en zussen, verdienen bij momenten alle aandacht. Sofie en Sarah leggen ons uit waarom zij het waardevol vinden om een actieve brussenwerking uit te bouwen in het MPC Sint-Franciscus in Strijtem. En daar zijn wij het helemaal mee eens!

Niet alleen de Gazet maar ook de HandiRettgids kreeg een volledig nieuwe look en structuur dankzij Paul, die het niet opgeeft om te blijven zoeken naar mogelijkheden om ons te betrekken bij de HandiRettgids. Leren van elkaar, dat is de boodschap, ervaringen uitwisselen en informatie delen. Aarzel niet om Caroline en Paul jouw praktische tips door sturen.

En we blijven gelukkig zien dat mensen geven en zich inzetten. Met goeie wil en enthousiasme alleen redden we het niet. Bedankt voor jullie steun! Die zullen we ook volgend jaar broodnodig hebben ...

Geniet met z'n allen van de speciale sfeer die een jaarwissel met zich meebrengt. Ik wens jullie voor 2011 alle moois en goeds toe.

Graag tot 5 februari in Gent voor onze culinaire wandeling, tot 18 maart in Antwerpen voor het benefietconcert, tot 30 april op de familiedag in het GielsBos of tot in een volgende Rett Gazet!

Lieve groet

Els
en het volledige bestuur

RETT AGENDA

In

First Things First

5 februari 2011

De Rett ouders komen samen om het nieuwe jaar te vieren. Ons traditionele nieuwjaarsdiner kreeg een nieuw kleedje. We ontmoeten elkaar voor een culinaire wandeling in de Gentse binnenstad. Zie de uitnodiging die u thuis ontving, of ga naar <http://www.rettsyndrome.be> (link "prikbord"). Inschrijven voor 31 januari 2010. Vergeet niet op tijd in te schrijven!

18 maart 2011

De Militaire Commandant van de Provincie Antwerpen nodigt ons uit voor een Lenteconcert, uitgevoerd door de Koninklijke Muziekkapel van de Gidsen. Geena Lisa treedt ook op en er is een receptie achteraf. Al dit moois ten voordele van, onder andere, onze vereniging: allen daarheen! (Meer info op pagina 19.)

30 april 2011

Onze jaarlijkse familiedag in het Gielsbos. Aan het programma wordt nog volop gesleuteld, maar we kunnen jullie alvast vertellen dat er over nieuwe inzichten rond ergotherapie wordt gepraat en dat dokter Eric Smeets een rondetafelgesprek houdt met de ouders van een ouder Rett meisje of vrouw. Een persoonlijke uitnodiging met gedetailleerd programma volgt.

In de loop van 2012

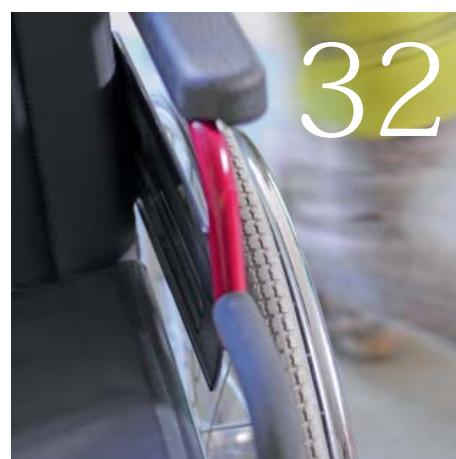
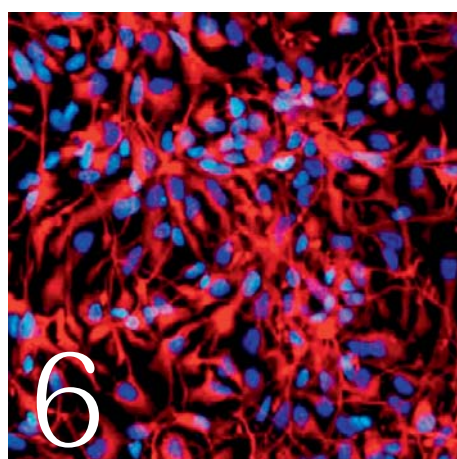
Het volgende Rett Wereldcongres gaat door in New Orleans (USA). Precieze gegevens zijn nog niet bekend, maar we houden jullie op de hoogte.

NIEUWE WETGEVING FISCAAL ATTEST

Benaming	KBO nr	Adres			Jaren van erkenning		
BEGLEITZENTRUM GRIESDECK	0429 547 827	GRIESDECK 102	4750	BIJETGENBACH	2009	2010	2011
BEHINDERDENSTATTEN EUPEN	0421 904 369	ETTERSTEN 2	4700	EUPEN	2009	2010	2011
BEHINDERDENSTATTEN KELMIS UND UMGEBUNG	0439 831 256	EMMABURGER WEG 7	4726	KELMIS	2009	2010	2011
BELGISCH CENTRUM VOOR GELEIDENDE	0443 005 532	MAASTRICHTERSTEENWEG 64	3700	TONGEREN	2009	2010	2011
BELGISCH OLYMPISCH EN INTERFEDERAAL COMITE - COMITE OLYMPIQUE ET INTERFEDERAL BELGE	0408 141 059	BOEGHOUTLAAN 9	1020	BRUSSEL	2009	2010	2011
BELGISCHE BRANDWONDEN STICHTING - FONDATION BELGE DES BRULURES	0428 886 389	FRANS LANDRAINSTRAAT 43	1970	WEZEMBEEK-OPPEM	2009	2010	2011
BELGISCHE CARDIOLOGISCHE LIGA - LIGUE CARDIOLOGIQUE BELGE	0410 107 090	ELYZESE VELDENSTRAAT 43	1050	BRUSSEL	2009	2010	2011
BELGISCHE ORGANISATIE VOOR KINDEREN EN VOLWASSENEN MET EEN STOFWISSELINGSZIEKTE	0454 284 256	ALICE NAHONLAAN 7	9130	MELSELE	2009	2010	2011
BELGISCHE PATIENTENVERENIGING VOOR PULMONALE HYPERTENTIE	0475 921 180	MEIBOSSTRAAT 17	8820	TORHOUT	2009	2010	2011
BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING	0435 817 931	LIL 26	2450	MEERHOUT	2009	2010	2011
BELGISCHE TANDEMRAACECLUB VOOR VISUEEL GEHANDICAPTEN	0431 723 840	AUGUST VAN DE WIELELEI 278	2100	DEURNE	2009	2010	2011
BELGISCHE VERENIGING VOOR DYSTONIEPATIENTEN - ASSOCIATION BELGE DES PATIENTS DYSTONIQUES - BELGISCHE VERENIGING FÜR DYSTONIEPATIENTEN	0454 924 060	BAASRODESTRAAAT 142	9200	BAASRODE	2009	2010	2011
BELLERIVE	0444 139 640	RUE DU MAYEUR 2	7830	SILLY	2009	2010	2011
BELVOSUR	0458 240 995	KASTEELDREEF 18	8020	HERTSBERGE	2009	2010	2011

De Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW staat al jaren op de lijst van erkende instellingen die fiscaal aftrekbare giften mogen ontvangen. Voor giften tot en met 31 december 2010 ontvangt u een fiscaal attest vanaf 30 euro. Vanaf 1 januari 2011 verhoogt het wettelijke minimumbedrag tot

40 euro



WETENSCHAP

Nieuws uit het laboratorium van Huda Zoghbi.
Verband tussen Rett syndroom, autisme en
schizofrenie 6

VARIA

Agenda 4
Samen naar Muzirkus, een verslag van Caroline
Lietaer 19
Benefietconcert voor Rett 19

FAMILIE

Els Maes praatte met en over brussen 8
Rett meid in de kijker: Tessa 20
Brussen aan het woord: Laura tekent Tessa 25

GESCHIEDENIS

Johan Delaere schrijft zijn 12-jarige Rett ge-
schiedenis neer 12

THERAPIE

De Nederlandse Rett Syndroom vereniging hield
een boeiend symposium over Rett en beweging
26

RECHT

Verlengde minderjarigheid: wat is het, hoe
werkt het. Peter Vanherck onderzoekt het voor
u 28

WWWEB

De HandiRettgids in een fris kleedje, een ge-
sprek met beheerders Paul Beyens en Caroline
Lietaer 30

FINANCIËEL

Nieuwe wetgeving fiscaal attest 4, 34
Een eenmalige financiële tussenkomst voor elk
Rett meisje van onze vereniging 32
Onze sponsors 34

NIEUWS UIT HET LABORATORIUM VAN HUDA ZOGHBI



**Nieuwe gegevens
ontsluieren
gemeenschappelijke
moleculaire paden
tussen Rett syndroom,
autisme
en schizofrenie**

Het laboratorium van Huda Zoghbi, waar men ontdekte dat mutaties van het MECP2-gen de oorzaak zijn van het Rett syndroom, heeft een volgende stap gezet in de ontrafeling van de complexe epigenetische functies van dit gen, dat ook betrokken is bij autisme, bipolaire stoornissen en vroege vormen van schizofrenie. Het novembernummer van "Nature" bericht dat het verwijderen van MECP2 uit een kleine groep neuronnen die de remmende neurotransmitter GABA aanmaken, leidt tot Rett symptomen en talrijke neuropsychiatrische stoornissen.

De identificatie van de genetische basis van Rett liet toe om een aantal muismodellen van de stoornis te ontwikkelen, die accuraat de waaier van symptomen

reproduceren zoals we ze bij mensen zien. Deze muismodellen behoren tot de beste modellen van neurologische aandoeningen.

Het verwijderen van MECP2 uit elke cel resulteert in de ontwikkeling van volledig ontwikkelde Rett symptomen. Het Zoghbi-lab heeft de afgelopen jaren genetische instrumenten gebruikt om het gen te elimineren uit afzonderlijke deelgroepen van gespecialiseerde hersencellen, neuronnen genoemd, in een poging om bepaalde neurologische populaties te correleren met specifieke symptomen.

GABA (gamma amino butyric acid of gamma aminoboterzuur) is de belangrijkste remmende neurotransmitter in de

Deze studie suggereert dat het opdrijven van de activiteit van GABA-producerende neuronen zou kunnen helpen bij het verzachten van de ernst van sommige Rett symptomen

hersenen. Neuronen die GABA vrijlaten, regelen het zenuwstelsel. Ze gedragen zich als verkeerslichten op de informatiesnelweg van de hersenen. Zoghbi en Hsiao-Tuan Chao, een postdoctoraal onderzoeksassistent in het labo en hoofdauteur van deze studie, gebruiken deze analogie om te beschrijven hoe GABA een uitgebalanceerde neuronale activiteit toelaat door het controleren van de sterkte en de timing van informatieoverdracht. Tot hun verrassing vonden Zoghbi, Chao en hun collega's dat het verwijderen van MECP2 uit een klein gedeelte van de GABA-producerende neuronen de productie van de neurotransmitter verminderde met ongeveer 30%. Deze reductie veroorzaakte veel Rett symptomen, waaronder het "klauwgrijpen" (het muisequivalent van het klassieke stereotiepe handenwringen bij Rett meisjes). Na een korte periode van schijnbaar normale ontwikkeling, vertonen de muizen een verhoogde prikkelbaarheid van de hersenen, verzwakte ademhaling, verlies van spiercontrole en -kracht en vroegtijdig overlijden. Leren, geheugen en zintuiglijke reacties zijn ook gewijzigd. Opvallend is dat de muizen repetitieve bewegingen vertonen die gelijken op het compulsieve gedrag dat kenmerkend is voor een aantal neuropsychiatrische stoornissen.

De studie brengt een aantal belangrijke punten naar voor. Ze impliceert dat GABA een sleutelement is in het Rett syndroom en suggereert dat het opdrijven van de activiteit van GABA-producerende neuronen zou kunnen helpen bij het verzachten van de ernst van sommige symptomen. De vraag rijst ook: als een reductie van GABA van 30% Rett symptomen veroorzaakt, zou een meer sub-

tiële reductie van 10% of 20% dan leiden tot neuropsychiatrische stoornissen? De studie suggereert een mogelijk verband. Verder onderzoek is nodig om de vraag ten gronde te beantwoorden.

"Deze studie onthult de cruciale rol van MECP2 in het regelen van de niveaus van GABA bij remmende neuronen en wijst trefzeker naar alle neuropsychiatrische symptomen die zich ontwikkelen als de functie van de remmende neuronen gecompromitteerd wordt. Het identificeren van de cellulaire en chemische basis van deze symptomen is een eerste stap in het begrijpen en behandelen van dergelijke stoornissen," zei Zoghbi.

Dr. Zoghbi, die aanvankelijk in contact kwam met Rett onderzoek via haar klinische ervaring in het Baylor College of Medicine, is een Howard Hughes onderzoeker en een Rett Syndrome Trust Scientific Advisor.

Monica Coenraads, hoofd van de Rett Syndrome Research Trust, die dit onderzoek mede financiert: "Het Rett onderzoek profiteert onnoemlijk van de toewijding en het doorzettingsvermogen van Huda Zoghbi. Deze laatste resultaten suggereren dat de paden van GABA rijp zijn voor onderzoek, niet alleen als een therapeutische interventie voor het Rett syndroom, maar ook voor een veel breder spectrum van neurologische ziekten."

Overgenomen uit de elektronische nieuwsbrief van de Rett Syndrome Research Trust van 10 november 2010.

<http://www.rsrt.org>

(Vertaling: Anna Vermeulen)

BRUS ZIJN ... NIET SIMPEL, WEL BIJZONDER

BRUSSEN
zijn broers of zussen
van kinderen met een handicap





Ik heb al vaak geglundert van trots als Anna of Wies verkondigen hoe graag ze Lotte zien. Anna vroeg mij ooit of ik wel besepte dat Lotte de enige is met wie ze nog nooit ruzie heeft gemaakt of waar ze nog nooit kwaad op geweest is. En Wies zei daarmee nog "sorry hé papa, maar Lotte vind ik de liefste van ons allemaal". Toch zie ik ook vaak het verdriet en de bezorgdheid in hun ogen. Anna die niet anders kon dan mee huilen toen Lotte door een moeilijke periode ging, Wies die met moeite zijn frustratie opzij zette omdat we alweer iets niet konden doen met Lotte erbij ...

Wij zitten als ouders vaak met grote vragen, hebben het moeilijk om te aanvaarden dat de dingen zijn zoals ze zijn. Hoe moeten onze kinderen zich dan niet voelen? Zelf zoekend naar hun plaats in de wereld, moeten ze zich ook nog eens zien te redden met hun verdriet, bezorgdheid, kwaadheid soms, grote liefde, frustratie om hun gehandicapte zus. Ze kunnen niet anders dan het brus zijn een plaats geven in hun leven.

DE BRUS DER BRUSSEN

Sofie Trifin weet al 20 jaar hoe het is om een gehandicapte zus te hebben. Acht jaar geleden startte zij in het MPC Sint-Franciscus de brussenwerking op. Sarah Dero is zorgcoördinator en gelooft rotsvast in de meerwaarde van zo'n werking. Zij staat dus vierkant achter Sofie. Ik zat met beide dames rond de tafel voor een verhelderend gesprek over wat hen drijft.

Sofie: "Als zus weet ik wat het betekent om een gehandicapte broer of zus te hebben. Ik heb vele mooie momenten meegemaakt met slappe lach, knuffels en

kusjes, maar ook schaamte, vragen, angst voor reacties van vrienden. Daarom is het goed dat brussen onder elkaar samen kunnen zijn. Met ander brussen kan je praten en spelen zonder sommige dingen expliciet te moeten uitleggen.

Tijdens mijn stage in mijn laatste opleidingsjaar tot opvoedster, maakte ik mijn eindwerk over brussen en ik wilde graag een brussenwerking opstarten. René, de directeur van het MPC, zag dit onmiddellijk zitten en maakte middelen vrij om hierin te investeren. Hij gelooft sterk in de waarde van een brussengroep voor de brussen zelf, voor de gezinnen en voor de gehandicapte broer of zus. Ook vandaag maakt hij nog steeds middelen vrij zodat we onze werking kunnen uitbouwen.

We komen een keer per maand bijeen. De jongste brusjes zijn 4 jaar en de oudsten 16. Soms spelen we samen met iedereen, maar vaak splitsen we de groep op en organiseren we andere activiteiten voor de jongere brusjes dan voor de oudere. We willen er graag de gezinnen nog meer bij betrekken, als een geïntegreerd geheel, want zo is de realiteit ook. Nu al doen we af en toe iets met alle gezinnen samen. We organiseerden bijvoorbeeld al een carnavalbal, gingen samen snoezelen en samen eten.

Samen met een vrijwilligster bereid ik de activiteiten voor. De nadruk ligt echt op plezier maken, er eens volledig uit zijn zonder rekening te moeten houden met de mogelijkheden van broer of zus. We gaan schaatsen, maken ons eigen brussen-t-shirt en gaan 1 keer per jaar op weekend, het absolute hoogtepunt van ons brussenjaar.

De relatie tussen broer en zus is de langste relatie in ons leven. Wat gebeurt er met die relatie als broer of zus een handicap heeft?

Iedereen in de groep weet hoe het is om een bruis te zijn, dat geeft een veilig gevoel. Je moet niet veel uitleg geven, iedereen weet wat er in je omgaat

Naast het spelen en het samen leuke dingen doen, willen we ook stilstaan bij gevoelens en het anderszijn, ruimte creëren voor vragen als "Wat doen ze nu eigenlijk juist in die speciale school van zus?" of gevoelens als "Soms schaam ik mij echt voor mijn broer".

Iedereen in de groep weet hoe het is om bruis te zijn en dat geeft een veilig gevoel. Dat is het leukste natuurlijk. Je moet niet veel uitleg geven en toch weet iedereen wat er in je omgaat. De meeste gesprekken komen dan ook spontaan.

We gebruiken specifieke methodieken om deze dingen bespreekbaar te maken, maar het blijft wel altijd in spelvorm. Zo spelen we de bruisenpoly of het stel-lingenspel om stil te staan bij de gevoelens en verwachtingen die bruisen hebben omtrent hun broer of zus met een handicap. We maakten een bruisenboek waarin we samen op zoek gaan naar wat het is om bruis te zijn.

We baseren ons vooral op de methodieken die uitgewerkt zijn door Bruisenwerking Vlaanderen en die je op hun site <http://www.bruisen.be> vindt. Maar ook mijn persoonlijke ervaringen als bruis komen goed van pas. Het is goed en boeiend dat er een website bestaat met veel interessante en relevante informatie, maar het is jammer dat er amper contact is tussen de verschillende bruisenorganisaties.

We organiseren onze activiteiten in het MPC, zodat we de wereld van onze broer of zus leren kennen: de kinderboerderij, de leefgroepen, de speeltuin, het zwembad, de aangepaste ruimtes. Soms mogen

we zelfs een dagje meedraaien in de leefgroep en een therapie sessie bijwonen."

Sarah: "Ik zou zo graag meer tijd hebben om deel te nemen aan de bruisenactiviteiten van Sofie, maar eigenlijk ben ik er vooral om Sofie te steunen, om haar klankbord te zijn, om vooraf en nadien de werking te bekijken. Het is belangrijk dat we tijd nemen om stil te staan bij wat goed ging, welke emoties speelden, wat beter kan. Zoals Sofie er is voor alle bruisen, zo ben ik er voor Sofie, om er voor te zorgen dat Sofie het volhoudt. Ik wil er zijn zodat zij met haar vragen en ideeën ergens terecht kan."

BROER EN ZUSRELATIE

De inspiratie die Sofie vindt op de site <http://www.bruisen.be> maakte mij nieuwsgierig. Ik ging er zelf eens neuzen en ontdekte een schat aan informatie en tips.

De broer-zusrelatie is de langste relatie in ons leven. De relatie tussen broers en zussen is bovendien een gegeven relatie. Je kiest niet voor elkaar, zoals je dat doet in het geval van een vriend, partner of kind. Binnen dit systeem van broers en zussen kunnen kinderen elkaar steunen of afstoten, elkaar tot zondebok maken, onderhandelen, samenwerken en wedijveren. Ze leren hoe men vrienden en bondgenoten maakt, hoe men soms moet toegeven en hoe men waardering opwekt voor wat men kan. Via de omgang met broer of zus ontwikkelt zich spelgedrag en sociaal gedrag.

Wat gebeurt er nu met die relatie wanneer je broer of zus een handicap heeft? Opgroeien in een gezin met een kind met



een handicap is uniek. Hoe die bijzondere betekenis er uitziet, kan niet eenvoudig worden beschreven, uitgelegd of voor-speld. Heel wat factoren zullen de relatie tussen de broers en zussen beïnvloeden. Dé brus bestaat niet. Elke brus is uniek.

Vragen en kansen van brussen

Heel wat brussen passen zich goed aan hun gezinssituatie aan en halen er voor-deel uit. Er zijn echter ook brussen die het veel moeilijker hebben met hun "brus zijn".

Brussen kunnen te kampen hebben met **schuldgevoelens**. Ze kunnen zich schuldig voelen omdat zij wel gezond zijn en hun broer of zus niet. Normale processen in de broer-zusrelatie zoals boos zijn op je broer of zus, of je broer of zus eens grondig beu zijn, krijgen vaak een ander karakter als die broer of zus een handicap heeft. Soms mogen brussen hun boosheid niet tonen of gaan ze zich schuldig voelen omdat ze boos zijn.

Ook **schaamte** kan voorkomen bij brussen. Dit schaamtegevoel hangt sterk samen met de reactie van de omgeving. Sommige mensen reageren nog steeds vreemd als ze iemand met een handicap zien op straat. Ze staren of maken opmerkingen. Vooral bij pubers kan die schaamte zwaar doorwegen. Er kunnen op die leeftijd conflicten ontstaan tussen het loyaal willen zijn aan hun gezin en broer of zus enerzijds, en het maken van indruk op je vrienden anderzijds.

Sommige brussen zijn ook wel eens **jaloers** op hun broer of zus. Vaak krijgt die heel wat aandacht van ouders, familieleden, professionelen ... Brussen kun-

nen het gevoel hebben dat zij in de kou blijven staan, dat niemand aandacht heeft voor hun persootje.

De problemen van brussen lijken vaak te verwaarlozen in vergelijking met de problemen van hun broer of zus. Brussen gaan zichzelf soms **wegcijferen**, hun eigen problemen verzwijgen om hun ouders niet nog meer last te bezorgen.

Al deze elementen op een rij kunnen de indruk wekken dat brussen ongelukkig door het leven gaan. De waarheid is uiteraard genuanceerder.

Niet alle brussen hebben te kampen met deze negatieve gevoelens. Bovendien krijgen brussen, in vergelijking met leeftijdgenoten, een aantal unieke kansen. Brussen beweren dat ze vroeger verantwoordelijkheidszin aanvoelen dan hun vrienden. Brussen zijn vaak emotioneel rijper, ze komen sterker en volwassener over en laten zich niet zo snel uit het lood slaan. Op jonge leeftijd ontwikkelen ze al een grotere verdraagzaamheid ten opzichte van verschillen tussen mensen, een minder vanzelfsprekend aanvaarden van de zegen van een goede gezondheid, en een gevoel van het unieke van de familieband.

BRUSSEN VAN ONS, CHAPEAU!

Als we dit allemaal lezen, krijgen we alleen nog meer respect voor onze brusjes. Als we in de rubriek "Brussen aan het woord" in onze Rett Gazet zien hoe brusjes over hun zus schrijven, word ik daar even stil van en denk ik ... chapeau!

(Els Maes)

TERUGBLIK OP 12 JAAR VRIJWILLIGERSWERK

Johan Delaere schrijft, aan de hand van persoonlijke herinneringen en ervaringen, zijn Rett geschiedenis

"Johan Delaere, recent aangetrokken als freelance hulpredacteur, werd op basis van zijn redactionele bijdrage in het decembernummer van het tijdschrift goed bevonden voor de dienst." Dit citaat is te lezen in het verslag van de brsv-bestuursvergadering van 29 januari 1998. Ondergetekende was bij deze binnengedrongen in de wereld van het Rett syndroom. Of liever: andersom.

In een ver verleden was ik secretaris van een volleybalclub in een onooglijk dorp in West-Vlaanderen. Op een dag kwam iemand uit een naburig dorp onze rangen versterken, Jan van Zwam was zijn naam. Hij had een belangrijke functie bij uitgeverij Die Keure, en ... verder wist ik nauwelijks iets over hem. Het duurde een hele tijd voor ik erachter kwam dat hij een dochter had die "zwaar gehandicapt" was. Beetje bij beetje leerde ik de allereerste letters van het Rett alfabet. Ergens halverwege 1997 sprak Jan me in dit verband aan: of ik het zag zitten om als vrijwilliger wat mee te werken aan het tijdschrift van de Rett vereniging. "Ja", zei ik. Enkele weken later zat ik oog in oog met zijn medebestuurders, heren uit het verre Antwerpen en Limburg, die naar Brugge waren afgezakt om me te monstereken, zoals dat heet. Kort daarop zat Jan bij mij thuis in de keuken. Hij had een stapel eerder verschenen nummers van het tijdschrift bij zich. Ik kon aan de slag om me in te werken.

In het nummer van 1997 las ik dat Andreas Rett op 25 april van datzelfde jaar overleden was. Ik heb hem dus net gemist, iets wat ik nog altijd betreurt. Hoe graag had ik deze wonderlijke man in levende lijve ontmoet. Het toeval heeft er anders over beslist. Hetzelfde toeval dat maakt dat het ene meisje gezond is, en het andere met Rett geboren wordt. Brute pech en basta, kan je zeggen. Maar hoe valt dat voor een gelovige Rett ouder te rijmen met het beeld van een almachtige God, vraag je je dan af. Kan toch niet? En toch zijn er mensen die oprecht menen dat Rett meisjes engelen zijn die God aan ons toevertrouwt.

Vrij snel leerde ik de bestuursleden beter kennen, stuk voor stuk Rett vaders. Een onwaarschijnlijk kwartet van right people on the right place: schatbewaarder Peter die beroepshalve alles wist over het beheer van financiën; Luc, gereserveerd en tactvol arts met Rett kennis van zaken, thuis in het GielsBos en de ideale figuur voor een eerste bezoek aan nieuwe Rett ouders; Jan van Zwam die dankzij zijn expertise en contacten in de wereld van drukkers en uitgeverij de vereniging materieel in staat stelde om uitnodigingen, brochures, tijdschriften en boeken te genereren; en voorzitter Jan Vreys die met zijn innemende persoonlijkheid de Rett familie wist toe te spreken op familiedagen en andere bijeenkomsten, en die nog een spirituele pen had

Besloten werd, bij wijze van proef, de stap te wagen naar een introductie op het internet. Na zes maand wordt de zaak geëvalueerd (1998)

ook. Voorwaar een viertal dat even kostbaar als zeldzaam was.

Het oorspronkelijke "meewerken aan het tijdschrift" groeide in geen tijd uit tot wat je een tijdrovende bezigheid zou kunnen noemen, maar wat eigenlijk altijd een tijdgevende passie is geweest. Ik was nu eenmaal om de een of andere reden gebeten door de Rett zaak. Er was ook zoveel te doen: verslagen maken, nieuwjaarskaarten ontwerpen, uitnodigingen voor hippotherapie sessies, voor sinterklaas- en kerstfeestjes, een nieuwe folder, ... Maar bovenal: er moest nog een begin gemaakt worden met het aanmaken van een eigen e-mailadres, een bijhoudend netwerk en een website. Het lijkt allemaal pas gisteren, en tegelijk prehistorie. Kan je je dat nog voorstellen, onze vereniging zonder internet? En toch was het zo. Moet je lezen hoe dat project in hoger genoemd verslag van 1998 werd geformuleerd:

"Besloten werd, bij wijze van proef, de stap te wagen naar een introductie op het internet. De mogelijkheden zijn legio: een eigen e-mailadres, het mondiaal ophalen van Rett-info (tevens materiaal voor het tijdschrift), een homepage voor de B.R.S.V., contacten met andere nationale verenigingen, correspondentie tussen familieleden van Rett meisjes nationaal en internationaal. Aan Johan Delaere wordt gevraagd bij Belgacom de nodige stappen te ondernemen voor het verwerven van een internetabonnement voor één jaar. Na 6 maand wordt de zaak geëvalueerd."

Onwaarschijnlijk. Nu, 12 jaar later, mailen we met z'n allen dat het geen naam heeft, worden uitnodigingen en inschrijvingsformulieren via de pc verstuurd, vliegen de pdf's over en weer, en wordt er op internet rond Rett gesurft alsof het niks is. Ik vond

nog een mailtje uit die tijd terug, waarin ik nog wat extra reclame maakte voor het nieuwe medium. "Via de zoekmachines (de fameuze search engines zoals Yahoo en Alta Vista) kunnen wij Rett informatie onderscheppen die vanuit de hele wereld de ether wordt ingestuurd." zo schreef ik toen. Van Google was hier te lande nog niet eens sprake, kun je nagaan.

Met vallen en opstaan leerde ik hoe je een elementaire website op het internet kunt zetten. We verwierven een eigen domeinnaam, het bekende www.rettsyndrome.be, en het vandaag al even vertrouwde e-mailadres brsv@rettsyndrome.be. De keuze voor de Engelse schrijfwijze had te maken met het feit dat we van meet af aan internationaal wilden gaan. Om dat te onderstrepen, begon ik aan het opstellen van een zo compleet mogelijke Rett bibliografie. Zoiets bestond namelijk nog niet. Iedereen kon ze dan via onze website raadplegen, noem het een service aan de internationale Rett gemeenschap. Voorlopig zocht ik de gevraagde info thuis op in mijn database en stuurde het formulier met de resultaten naar de bezoeker. Bedoeling was om deze gratis service na verloop van tijd te automatiseren en de bibliografie op onze website interactief te maken. Helaas bleek dat project zoveel centen te zullen gaan kosten, dat het nooit is doorgegaan. Ik ben de database blijven aanvullen tot eind 2007. Op dat moment telde hij 2841 titels. Nu ligt die activiteit stil, al blijf ik van mening dat de internationale Rett gemeenschap een bibliografie verdient die volledigheid nastreeft. Wie weet hervat ik ooit het werk. Tijdens de jaren dat ik me ermee bezig hield, zijn me alleszins drie dingen opgevallen. Maand na maand de database aanvullend, kon ik makkelijk vaststellen hoe de Rett literatuur (lees: de wetenschappelijke interesse voor Rett) op korte tijd



Op de familiedagen kregen Rett meisjes en ouders, die ik alleen kende als e-mailcontact, een gezicht en vlees en bloed

familiedag was Igna onze gastsprekerster. Het leven kan soms zo simpel zijn.

Helaas heeft de opwinding over de vorderingen in de Rett research tot dusver ook altijd een keerzijde gehad: die van de teleurstelling. Telkens luidde de boodschap "Zover zijn we al", maar diende er eigenlijk meteen verstaan te worden "We zijn er nog niet". Als Kathy Hunter in 1999 schreef "**Gene today ... Gone tomorrow**", dan was dat toch wel overmoedig geformuleerd. Eigenlijk geldt tot op vandaag nog altijd haar oorspronkelijke motto: "**Care today, cure tomorrow**". Dat zegt: laat ons in de eerste plaats goed voor de nu levende Rett meisjes zorgen, laat ons hen het leven zo aangenaam mogelijk maken met behulp van technologie en medicatie, en laat ons blijven investeren in research die zich toespitst op het milderen van de symptomen – dat alles in de hoop dat de research die zich toespitst op de biochemische oorzaken van het Rett syndroom deze aandoening op een dag uit de wereld helpt. Optimistisch realisme versus naïef optimisme.

Dat laatste wekt natuurlijk veel grotere verwachtingen, maar zijn die niet vals of op zijn minst erg voorbarig? Ik denk aan de jongste "revolutionaire" ontdekking in de Rett materie, met name die van Dr. Adrian Bird, die in 2007 volgens de berichtgeving aantoonde dat "Rett symptomen omkeerbaar zijn". Eigenlijk had hij aangetoond dat je muizen kunstmatig kunt opzadelen met Rett symptomen en dat je ze er weer kunt van verlossen. Maar dat klinkt veel minder spectaculair dan wanneer je zegt dat het bewezen is dat Rett symptomen omkeerbaar zijn.

Vanzelfsprekend zouden Rett ouders er alles voor veil hebben om hun dochter het geneesmiddel te kunnen toedienen dat haar de volle levenskwaliteit teruggeeft

die haar op jonge leeftijd werd ontnomen. Toch is mijn indruk dat de meesten rustig afwachten wat het genetische onderzoek oplevert, en zich hoeden voor verwachtingen die naderhand toch niet ingelost worden. Anderzijds blijven sommigen geloven dat een geneesmiddel redelijk snel gevonden kan worden als er maar voldoende geld aangeleverd wordt om de zoektocht te financieren. Zo maakte ik via het Rettnet mee hoe Monica Coenraads, een Amerikaanse Rett moeder en lid van IRSA, er zich over beklaagde dat deze oudervereniging een hoeveelheid geld opsloopte die naar haar mening beter naar de research ging. IRSA was in die tijd een goed geoliede machine met een uitgebreide ledenservice, wat uiteraard geld kostte. De vereniging financierde ook wetenschappelijk onderzoek, maar niet genoeg volgens de "dissidente" Monica Coenraads. Met een aantal gelijkgezinden scheurde ze zich af van de IRSA (International Rett Syndrome Association), en richtte ze in 1999 de RSRF (Rett Syndrome Research Foundation) op, een Rett oudervereniging die naar eigen zeggen "op een agressievere en exclusieve wijze de biomedische research wilde achternazitten om de ontdekking van behandelingen en een geneesmiddel te versnellen". Het was in eerste instantie geen fraai spektakel om te zien hoe beide organisaties elkaar de loef probeerden af te steken met binnengehaalde sponsorgelden en wetenschappelijke publicaties. De kans leek ook reëel dat de opsplitsing van de middelen het Rett onderzoek meer zou benadelen dan bevorderen. Gelukkig is dat niet het geval geweest: Monica en haar kompanen hebben erg veel geld weten los te weken voor het Rett onderzoek, daarover kan geen twijfel bestaan. Ironie van het lot: in 2007 smelten IRSA en RSRF dan toch weer samen tot de IRSF (International Rett Syndrome Foundation) en trekken de respectievelijke opricht-

16.



Berlijn (1999)

sters Kathy Hunter en Monica Coenraads zich terug. Om op hun lauweren te rusten? Vergeet het maar. Kathy creëerde meteen een nieuwe website waar Rett ouders een uitgebreide service konden vinden. Monica van haar kant richtte inmiddels alweer een nieuwe vereniging op, de RSRT (Rett Syndrome Research Trust), dit keer met de bedoeling om "binnen de vijf jaar klinische trials voor een nieuwe behandelingsstrategie af te leveren".

De RSRT-tentakels reiken al tot in Europa: kijk maar naar Pro Rett Ricerca in Italië, RSRT UK in Groot-Brittannië, Stichting Rett Syndroom in Nederland, en nu ook de Rett Syndrom Verein für Forschungsförderung in Duitsland. Een aantal gevestigde ouderverenigingen in de betrokken landen hebben grote vragen bij deze gang van zaken. Maar de berichten over nakende wetenschappelijke ontdekkingen en in het vooruitzicht gestelde geneesmiddelen die Monica telkens weer voorspiegelt, zijn zo aanlokkelijk en beloftevol dat telkens weer ouders gevonden worden die zeggen: "Monica heeft gelijk, alle geld moet integraal naar wetenschappelijk onderzoek gaan, en niet naar het verenigingsleven-met-service". Wordt ongetwijfeld vervolgd.

Omdat ik voor brsv-leden en geïnteresseerde buitenstaanders fungeerde als het eerste e-mailcontactpunt, heb ik heel vaak te maken gehad met Rett ouders die ik "van haar noch van pluimen" kende. Dat is niet verwonderlijk, gezien er maar één keer per jaar een algemeen rendez-vous gehouden werd: de familiedag. Op deze dag kregen Rett meisjes en hun ouders voor mij een gezicht en vlees en bloed. Dat was belangrijk, natuurlijk, al was het maar omdat ik pas dan echt wist voor wie ik als vrijwilliger doende was.

Hetzelfde gold ook voor de internationale contacten. Ik was nog maar pas actief bij de vereniging, toen de vraag gesteld werd of iemand interesse had om de eerstvolgende meeting van de Europese Rett verenigingen bij te wonen. Die vond plaats te Berlijn in maart 1999. Het zou voor mij alleszins een prima gelegenheid zijn om de mensen achter de e-mailadressen in levende lijve eens te ontmoeten. Zou ik het wagen? Ik besloot me te "smijten". In gezelschap van Dr. Dirk De Muynck, broer van bestuurslid Luc, trok ik naar Berlijn. Het werd het begin van een reeks buitengewoon interessante ontmoetingen. En binnen de kortste keren zat ik er weer tot over mijn oren in ...

In Berlijn maakte ik voor het eerst kennis met Dietmar Dörr, een Duitse Rett vader. Hij was toentertijd een even verstokt roker als ik, en dat schiep een band. Een uitermate gedreven en sympathiek man, uit één stuk, recht voor de raap. Verder ontmoette ik - echt waar - nog een rits fantastische mensen die allemaal een Rett dochter hadden en een actieve rol speelden in hun nationale vereniging. In de plenaire vergadering werd zwaar gediscussieerd over de vraag of het niet hoogtijd werd om EARS (European Association of Rett Syndrome) te formaliseren tot een volwaardige Europese vzw. Beslist werd dat ene Hans-Christian Winters de verschillende Europese Rett verenigingen zou polsen naar hun belangstelling en hun eventuele opmerkingen. Daar kwam evenwel niets van terecht. Om een lang verhaal kort te maken: de betrokkene raakte in onmin met de diverse Duitse Rett afdelingen, trok zich uit het Duitse bestuur terug, en liet het formaliseringsidee voor wat het was. Begin 2000 leek het initiatief dood en begraven.

Ik ben toen, met goedvinden van het brsv-bestuur, voor een weekend naar de Dörrs



Met Laurent Villard en Eric Smeets in Milaan (2009)



Op de RSE vergadering in Limburg (Duitsland) (2007)



gereisd voor een vergadering met z'n tweeën. We namen ons voor er alles aan te doen om de formalisering van EARS bovenaan de agenda te plaatsen van de volgende vergadering te Parijs, en deze zaak daar eens en voorgoed te laten beslechten. Samen stelden we alvast een statutaire kladversie op. Bovendien zouden we pleiten voor een snelle oprichting van een Europees e-mailnetwerk ter vervanging van de communicatie per post, en voor de creatie van een Europese website waar Rett ouders met vragen om info in hun eigen taal terecht zouden kunnen. Onze voorstellen werden aanvaard, en in Parijs kreeg de formalisering een unanieme, principiële goedkeuring. Bij de bestuursverkiezing stelde ik me kandidaat, en werd ik aangesteld als gewoon bestuurslid.

In december 2000 kwam het bestuur in Wenen bijeen: voorzitter Irmgard Wenzel uit Oostenrijk, secretaris Ronnie Jaffa uit Groot-Brittannië, schatbewaarder Dietmar Dörr, en ikzelf (het andere gewone bestuurslid, wijlen Katalin Borvendeg uit Hongarije, kon niet aanwezig zijn, maar werd telefonisch gecontacteerd). We overliepen er de statuten regel voor regel, en besloten de nieuwe Europese Rett vereniging – nu omgedoopt tot Rett Syndrome Europe – te laten registreren in Luxemburg. Ik werd verantwoordelijk voor het creëren van een eenvoudige Europese website: die moest een omschrijving van het Rett syndroom en een voorstelling van onze objectieven weergeven in alle Europese talen. Ik zou ook op zoek gaan naar de "missing links". Een andere belangrijke beslissing die toen genomen werd, was deze om in de toekomst de algemene vergadering te houden in landen waar nog geen Rett vereniging bestond, teneinde op die manier de plaatselijke ouders een hart onder de riem te steken en Rett ter plaatse bekendheid te geven.

Kleine vergaderingen kunnen grote resultaten geven. De eerstvolgende algemene bijeenkomst in Budapest werd de succesvolle stichtingsvergadering van Rett Syndrome Europe (RSE). Een half jaar nadat de Europese website bij wijze van Rett vuurtoren op het internet verscheen, hadden mensen uit maar liefst acht "missing links" de weg naar de Europese vereniging gevonden. Ze leverden de vertaling van onze gemeenschappelijke tekst in hun moedertaal. Deze verscheen prompt op een nieuwe pagina van de website, die zodoende alsmat internationaler werd. De volgende jaren werden vruchtbare RSE-meetings gehouden in Bratislava, Zagreb, Praag en Warschau, met bijgaande conferenties voor families, verzorgenden en artsen. Ere wie ere toekomt: de praktische organisatie van deze zeer gewaardeerde ondersteunende conferenties was in grote mate het werk van Yvonne Milne uit Groot-Brittannië (de toen nieuw verkozen voorzitter en één van de pioniers) en van Irmgard Wenzel.

De jongste tijd zit de Europese vereniging in een serieuze dip. Een bestuurslid vertrouwde me toe dat de activiteiten zo goed als stil liggen, en er het afgelopen jaar nauwelijks of geen communicatie was op bestuursniveau. Bij zoverre dat hetzelfde bestuurslid volgende bedenking opperde: "Misschien heeft de Europese oudervereniging haar tijd gehad en gaat RS in Europa verder met de onderzoekers en de artsen aan het stuur en met enige input vanwege Rett families". Tja. Maar wat dan met de missie van RSE om het Rett syndroom meer weerklank te geven in landen waar het nauwelijks bekend is? Wat met het objectief om Rett ouders daar ter plaatse te helpen bij de oprichting van een Rett vereniging? Wat met de symbolische functie van RSE als levend appel dat Rett meisjes en Rett ouders eigen zorgen en noden hebben die echt niet altijd

18.

Twaalf jaar stond ik e-mailsgewijs op en ging ik slapen met Rett. Ik ben dankbaar dat ik zoveel fantastisch mensen heb mogen leren kennen. Ik ga nu met een gerust gemoed "met pensioen"

gelenigd kunnen worden met genetisch onderzoek? Ik wou niets liever dan dat de Coenraadsen van deze wereld gelijk hadden met hun bewering dat Rett binnenkort verleden tijd zal zijn. Alleen, intussen verstreken levensjaren ... Maar goed, tijd brengt raad, zeggen ze dan. Veel zal altijd blijven afhangen van mensen die tot het bestuur toetreden om er de handen uit de mouwen te steken. Mensen die bereid zijn "en petit comité" de koppen bij mekaar te steken, nieuwe ideeën te genereren en de grote groep te sensibiliseren. Dat is nodig, net nu de Europese Rett specialisten elkaar lijken gevonden te hebben en vragende partij zijn voor een samenwerkingsverband met de overkoepelende oudervereniging.

Twaalf jaren zijn voorbijgevlogen. Al die tijd stond ik e-mailsgewijs op en ging ik slapen met de Belgische en de Europese Rett vereniging. Ik ben dankbaar dat ik zoveel fantastische mensen heb mogen leren kennen. Ik ga nu met een gerust gemoed "met pen-

sioen". De brsv is levendiger dan ooit, en dat heeft veel te maken met de inbreng van voorzitter Els Maes die Jan Vreys is komen aflossen, en inmiddels reeds als onvervangbaar bestempeld mag worden. Verder zijn er enthousiaste medewerkers opgedoken zoals Caroline Lietaer en Paul Beyens (van de HandiRettgids), en last but not least is er layoutvrouw Anna Vermeulen die mijn taken overneemt. Daar ben ik blij om, want ik weet zeker dat ze dat prima zal doen.

Genoeg over mezelf gepraat, ik zal het nooit meer doen. Een laatste verzoek nog aan alle leden en sympathisanten van de vereniging: stuur, als het even kan, zo nu en dan eens een beetje feedback naar de mensen van het bestuur en van de redactie. Veel moet dat niet zijn. Weet dat het echt deugd doet op een of andere manier te vernemen dat je werk gewaardeerd wordt. Het ga jullie allemaal goed.

(Johan Delaere)



Smaakt deze beknopte geschiedenis naar meer? Vorige edities van de Rett Gazette (vanaf 1996) kunt u nalezen of downloaden. Ga naar:

<http://www.rettsyndrome.be/rettgazet.htm>

De Militaire Commandant van de Provincie Antwerpen
en het organiserend comité nodigen u uit op hun

27e Lenteconcert

Vrijdag 18 maart 2011 om 19.30 uur
Koningin Elisabethzaal, Antwerpen
Kaarten: 25 euro
Receptie na het concert

Koninklijke Muziekkapel van de Gidsen, onder leiding van Luitenant
Kapelmeester Yves Segers
Solisten: Lies Vandeweghe (sopraan) en Ludwig van Gijsegem (tenor)
Presentatie: Anne-Marie Segers

Er is ook een optreden van **GEENA LISA**

**Een van de begunstigen van dit benefietconcert is de
Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw**

Reserveren: 03 285 74 25 of [+cpcantw-lenteconcert@mil.be](mailto:cpcantw-lenteconcert@mil.be) – Rekeningnummer BE68 9795 4750 0034
Voor meer info, mail naar brsv@rettsyndrome.be

Muzirkus 2010



Op donderdag 7 oktober 2010 was het zover: de achtste editie van Muzirkus in de tent van Plopsaland. Tijd om ons onder te dompelen in Studio100 hits – alsof we die nog niet genoeg horen – maar dit keer “live” en met uitbundige lichteffecten. De weergoden waren ons goed gezind, ondanks de latere datum dit jaar. Met een dikke trui konden we in een schitterend zonnetje picknicken. We waren niet met velen, maar we hebben ons kostelijk geamuseerd.

Théa was betoverd door speciale gast Piet Piraat. Haar ogen volgden hem met immense bewondering en tot haar grote vreugde kreeg ze een persoonlijke, lange begroeting. Daarna genoten we van de volledige Studio100 revue: Plop, Samson, K3, Mega Mindy ... Zowel in het voorprogramma als bij de KetnetBand werd er geshaket, heen en weer gewiebeld in de stoelen en gedanst. Lisa en Théa straalden van geluk en shaken in hun stoel. Aline waagde zoals elk jaar een danspasje net voor het podium.

Het werd weer een schitterende dag voor onze meiden. Bedankt aan alle lieve mensen van de Rotaryclubs Nieuwpoort-Westhoek en Diksmuide-Westkust die dit mogelijk maakten!

(Caroline Lietaer)

TESSA RETT MEID IN DE KIJKER



**Peggy, Alain
en Laura
vertellen**

**Een Rett prinses van zes
op haar podium**

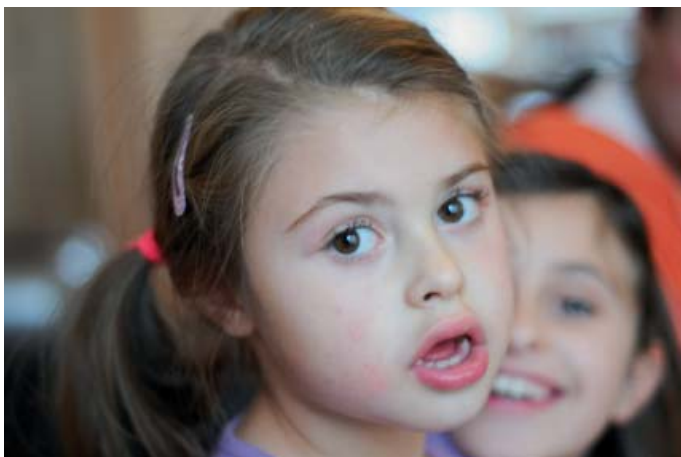
Ze vliegt me in de armen. Ze deelt kusjes uit, knuffelt en snuffelt. Ze klapt in haar handjes, lacht en roept enthousiast. De zesjarige Tessa is de meest spontane, aanhankelijke Rett meid die ik tot dusver heb mogen ontmoeten.

Peggy: Zo gedraagt ze zich alleen thuis. Hier heeft ze er geen moeite mee om nieuwe mensen te leren kennen. In een andere omgeving is ze verlegen, dan duurt het een tijdje voor ze los komt.

Om Tessa is het gezin verhuisd. Toen ze twee jaar geleden de diagnose "Rett syndroom" kreeg, hebben Alain en Peggy niet lang getwijfeld. Ze hebben hun dochters Laura (9) en Tessa samen met hun hele hebben en houden verkast naar een huis in de buurt van de school die ze voor Tessa hadden gekozen. Alain is ploegbaas bij een bouwbedrijf

en Peggy is huisvrouw sinds haar tweede zwangerschapsverlof. Voordien werkte ze in een horecazaak, maar vooral het hoogseizoen aan de kust bleek steeds moeilijker te combineren met een gezinsleven. 's Zomers had Alain verlof, terwijl dat voor haar net de drukste periode was. Ze hadden niet veel meer samen. Peggy is blij met haar beslissing om te stoppen met werken. Ze moedert nu zorgzaam over haar twee dochters. Laura moedert ook al een beetje mee over Tessa.

Peggy: Het was vrij snel vanzelfsprekend voor ons. We wilden niet dat Tessa dagelijks heen en weer moest met de bus en ik heb geen rijbewijs, daarom vonden we het belangrijk om op wandelafstand van de school te wonen. Nu kunnen we meerijden met vrienden uit de buurt die daar ook kinderen op school hebben, maar in het begin ging ik te voet. Het is heerlijk dat ik hier een tuin



heb, daar droom ik al mijn hele leven van. Zo komt een droom op een rare, onverwachte manier toch uit. Het is ook heel tof voor Tessa, die is het allerliefste buiten. De laatste tijd bladert ze ook graag in boekjes. Het is goed dat ze, nu het winter wordt, ook een favoriete activiteit binnenshuis heeft.

Laura: De Libelle is haar lievelingsboekje. Dat scheurt ze niet kapot. Van de Story en de Dag Allemaal moet ze niet weten.

Alain: Ik ben het huis nog aan het verbouwen. Beneden maken we een kamer en een aangepaste badkamer voor Tessa. Ze stapt momenteel nog goed en ze kan de trap op met wat hulp als ze niet te moe is, maar de trap afdalen kan ze niet. Dat durft ze niet. En als ze uit school komt, is ze uitgeput. Na de tweede trede vraagt ze al om gedragen te worden. Dat wordt zwaar. We denken niet te veel vooruit aan wat eventueel kan komen, maar we moeten wel realistisch zijn.

Peggy: Nu Alain volop aan het verbouwen is, schieten onze weekendactiviteiten er soms bij in. Vroeger gingen we op zondagmorgen vaak samen zwemmen. Tessa zwemt heel graag, het is een echte waterrat. Ze kent geen gevaar, stuift direct het zwembad in. Vooral in het diepe kan ze echt genieten. Ze drijft op haar buik en op haar rug. Zo mooi om te zien! Daar genieten we allemaal van.

Twee jaar geleden werd bij Tessa Rett syndroom vastgesteld. De diagnose kwam voor Peggy en Alain als een donderslag bij heldere hemel.

Peggy: We maakten ons wel zorgen. Ze is een jaar naar het gewone kleuteronderwijs geweest en daar functioneerde ze niet goed. Ze draaide niet mee in de groep, was altijd alleen. Pas in de kleuterklas viel het op dat haar iets scheelde. We hadden gewacht tot ze drie was vooraleer haar naar school

te sturen, omdat ze nog niet rijp was aan tweeënhalf. Maar ook toen was ze nog niet zindelijk en praatte ze nog niet vlot. Ze zei wel woordjes, maar geen volledige zinnen. Na een tijdje ging ze nog maar halve dagen naar school, later hield ik haar thuis. Op verzoek van de juf stuurde ik haar toch nog af en toe een uurtje. De juf zag hoe bezorgd ik was en ook zij vond dat er iets niet klopte bij Tessa, dus stelde ze voor om haar te laten observeren door iemand van het CLB. Daarna hebben we Tessa laten testen bij een revalidatiecentrum. Het zag er allemaal niet goed uit, maar toch hebben we nooit aan iets ernstigs gedacht. We vermoedden een lichte vorm van autisme of zo.

Alain: Met de resultaten van het CLB en van het revalidatiecentrum gingen we aankloppen bij de kinderarts. Tessa was ondertussen ook wat achteruitgegaan en klapte voortdurend in haar handjes. De arts vermoedde onmiddellijk Rett syndroom bij Tessa en stelde een DNA-onderzoek voor. In de drie maanden wachttijd zijn we nog op vakantie geweest naar Spanje. We waren bezorgd, maar eigenlijk nog vol vertrouwen. Tessa stapte altijd al wat houtherig, ze praatte moeilijk, maar dat leek ons niet dramatisch.

Peggy: Na de zomer hadden we een afspraak met de kinderarts. Ik kreeg daar die diagnose over me heen. Met allerlei gruwelijke details. Dat ze ongelukkig zou zijn, geen sociaal contact zou kunnen hebben, ... Ik zag mijn kleine, lieve Tessa als een plantje in een rolstoel, moederziel alleen in een hoekje van een kille instelling. De tranen springen nog steeds in mijn ogen als ik het uitspreek.

Alain: Peggy ging alleen naar de consultatie. Het was tijdens de werkuren en zoals gezegd, we verwachtten niets ernstigs. De kinderarts had ons vooraf niet verwittigd. Er was niemand om Peggy bij te staan of te steunen.



Alain: En dan sta je daar. Je moet alles zelf uitzoeken. Een algemene informatiebrochure met alle mogelijkheden en te vervullen formaliteiten zou geen overbodige luxe zijn, of een aanspreekpunt waar je alle informatie kunt krijgen. Nu moet iedereen die in zo'n situatie terechtkomt alleen de weg zien te vinden. We hebben bijvoorbeeld op een infoavond ontdekt dat we in aanmerking komen voor verminderde registratierechten op de aankoop van ons huis. We hebben een aanvraag ingediend om dat geld terug te krijgen, maar wachten nog op reactie. Peggy is ook bij toeval te weten gekomen dat ze nog een tijdje recht heeft op een uitkering, omdat ze voor Tessa zorgt. Onze thuisbegeleidster heeft ons wel heel veel geholpen en geïnformeerd. En ook de vrienden die we ondertussen leerden kennen op Tessa's school helpen ons wegwijs in de hele papierwinkel. We krijgen veel steun en vriendschap van hen. Een mens zit emotioneel al zo in de knoel, en dan komt daar nog van alles bij.

Peggy: Tessa is het volgende schooljaar thuis gebleven bij mij. Ze ging wel een aantal keer per week naar het revalidatiecentrum voor individuele kine, logo en ergo. Die individuele begeleiding was ideaal voor haar. We kregen van het revalidatiecentrum een aantal adressen van scholen voor bijzonder onderwijs en hebben daar een keuze uit gemaakt. MPI Ter Dreve voelde meteen warm en huiselijk aan, en we denken ook dat het een goede plaats is voor Tessa. Ik las echter vorige week in een Rett Gazet die ik kreeg bij het huisbezoek van Els en Luc, dat andere ouders gekozen hebben voor een dagcentrum. Misschien zou dat beter zijn voor Tessa, ik weet het niet. We wisten niet dat zo iets bestond, dus hebben we die mogelijkheid niet kunnen overwegen. Nu is veranderen geen optie meer, ze heeft zo'n lange aanpassingsperiode moeten doorstaan en we zijn heel tevreden over MPI Ter

Dreve. We halen haar nu niet weer weg uit haar vertrouwde omgeving. Het heeft bijna een volledig schooljaar geduurd vooraleer Tessa aangepast was aan de nieuwe school. De eerste weken hilde ze voortdurend. Ze lachte niet meer. Ik was bang dat ik die lieve glimlach nooit meer zou zien. Zij had het moeilijk, en daardoor ik ook. Tegen het einde van vorig schooljaar begon ze wat open te bloeien. In september ging er een volledig ander kind naar school. Ze is helemaal open gebloeid en werkt met plezier mee aan alle activiteiten. Er zitten geen andere Rett meisjes in haar klas, en misschien is dat juist goed voor haar. Thuis volgt ze Laura en doet haar na, trekt zich aan haar op, en op school doet ze dat ook bij de andere kindjes. Ze leert veel door na te doen. Ze is heel sociaal nu. Vorig jaar was dat anders. Misschien was dat een symptoom van Rett?

Laura: Ik ging vorig jaar ook naar een nieuwe school, en ik vond het er direct tof. Ik had de eerste dag al nieuwe vriendinnetjes.

Alain: Aan het huisbezoek van Els en Luc hebben we ontzettend veel gehad. We hebben veel informatie gekregen. Het heeft ons deugd gedaan om te kunnen praten met mensen die meer ervaring hebben en al jaren weten hoe het is om een Rett dochter te hebben. Ze hebben de zaken voor ons ook in perspectief gezet. We weten nu dat Tessa voorlopig een mildere vorm van Rett syndroom heeft, dat er heel veel variatie is in de ernst van de symptomen. We zijn ook heel blij met het Rett Handboek dat we kregen. Het is geschreven door een Rett moeder en de taal is heel begrijpelijk. Sommige dingen herken je bij je eigen kind, andere niet.

Peggy: Ik durfde eerst niet goed, maar af en toe lees ik er een stukje in. Ik vind het heel interessant. Ook de twee nummers van de Rett Gazet heb ik uitgeplozen. Op de laatste

Als Tessa 's morgens vroeg begint te brabbelen en te lachen en te roepen in haar bed, worden wij met een glimlach wakker



In boekjes kijken is een van Tessa's favoriete bezigheden. Hier bladert ze door het Rett Handboek op schoot bij voorzitter Els

EEG van Tessa waren pieken te zien die wijzen op een aanleg voor epilepsie. Ik ga dat binnenkort opzoeken in het handboek. Ze heeft ook regelmatig angstaanvallen 's nachts. Ze huilt dan paniekerig en als je naar haar toe gaat, schrikt ze. Ze staart voor zich uit, ze herkent je niet, ze is volledig weg. Na een tijdje gaat dat weer over en kan ze weer slapen.

Alain: De neuroloog had ons al verteld over het bestaan van de vereniging, maar Peggy was er niet aan toe om contact op te nemen. We moesten eerst ons leven weer iet of wat op orde krijgen. Een tijdje geleden hebben we een e-mail gestuurd en twee weken geleden zijn Els en Luc op huisbezoek gekomen. We zijn er nu aan toe om andere ouders te leren kennen, we gaan zeker naar het nieuwjaarsentje in Gent en naar de familiedag in april.

De diagnose van Tessa heeft ons leven totaal overhoop gegooid. Het is niet alleen dat we verhuisd zijn en moeten wennen aan het feit dat een van onze dochters Rett syndroom heeft. Onze waarden zijn veranderd. Een mens maakt zich niet meer druk om futiliteiten. We leren andere mensen kennen, mensen die ook een kind hebben met een beperking of die werken met mensen met een beperking. We begrijpen elkaar. We kijken ook anders naar rolstoelen in het straatbeeld bijvoorbeeld. Het is nu niet langer ver van ons bed. Het valt op dat de toegankelijkheid zeker nog verbeterd kan worden. Het is ook niet vanzelfsprekend dat mensen met een beperking geaccepteerd worden, of hulp krijgen waar nodig.

Peggy: Ik ga regelmatig met de trein naar mijn ouders. Tessa zit dan in de buggy. Hier in Brugge hielpen ze me om de trein in en uit te stappen, maar in Knokke begon een personeelslid moeilijk te doen. Ik moest Tessa uit de buggy halen en met haar op de arm ook nog zien die buggy uit

de trein te krijgen. Hij stelde voor dat we in de bagageruimte gingen zitten. Ik heb een klacht ingediend en toen mochten we eerste klas gebruiken. Maar daar voel ik me niet op mijn gemak. Tessa gilt veel en hard, en de mensen in eerste klas hebben extra betaald om rustig te kunnen reizen. Als ik vooraf weet dat ik naar Knokke ga, bel ik of ze de laadbrug voor rolwagens willen klaarzetten. Dat mag eigenlijk niet voor een buggy. Sommige mensen maken er schampere opmerkingen over, maar ik heb weinig keus, anders kunnen we de trein niet op."

Alain: We gaan dan ook zodra we er recht op hebben een rolstoel bestellen voor Tessa. Als ze in haar buggy zit, zie je niet dat er iets mis is met haar. Ze ziet er normaal uit, een vrolijk kind. Misschien dat de mensen het daarom niet serieus nemen. Als ze in een rolstoel zit, zal duidelijker zijn dat Peggy die laadbrug niet aanvraagt voor de grap.

Peggy: Als we langs het station wandelen, wijst Tessa vaak met haar handje. Dat betekent dat ze naar oma en opa wil. Na een wat moeilijker periode, in het begin toen haar spraak wegviel, begrijpen we heel goed wat ze bedoelt. Ze wijst alles aan. Ze gaat naar de diepvries als ze zin heeft in een ijsje. De laatste tijd eet ze heel graag croque monsieur. Ze wijst dan de juiste kast aan in de keuken, waar de pan staat, en de ketchup. Op school hebben ze haar weer leren warm eten. Dat was een hele tijd volledig weggevallen. Ze at alleen nog fruit, boterhammen en soep. Als baby en peuter at ze nochtans heel goed. Het was een plezier om voor haar te koken. Het heeft de begeleiders heel wat moeite gekost, maar nu eet Tessa weer mee met de warme maaltijd. Ze kan redelijk zelfstandig eten met speciaal bestek. Vooral de dingen die ze lekker vindt gaan vlot naar binnen. Het enige moeilijke is dat ze thuis alleen eet als ze bij mij op schoot zit, ze eet dan mee uit mijn bord.



Laura: Op vakantie heeft ze alleen gegeten, alleen op een triptrapstoel.

Alain: Ja, dat klopt. Volgende week gaan we haar zo'n stoel kopen en proberen of ze thuis ook in die stoel wil zitten om te eten. We zijn met vrienden naar het Mechels Bos geweest afgelopen zomer. Het is daar echt heel tof, we gaan volgend jaar terug. Je hebt een eigen, volledig aangepast huisje. Met het vliegtuig reizen we niet meer. Tessa gilt veel en hard, dat stoort andere mensen. We weten ook niet of het nog zou kunnen. Tessa heeft nu meer autistische trekjes, ze kan minder goed tegen verandering.

Peggy: Op vakantie had Tessa een dag of drie, vier nodig om zich aan te passen. Ze gilte van 's morgens tot 's avonds. Niet dat ze ontevreden was, maar wel wat onrustig. Tegen de tijd dat ze rustiger werd, liep de week al naar zijn einde. Ze gaat bijvoorbeeld ook heel graag wandelen, we moeten wel altijd dezelfde route nemen, anders protesteert ze. Deze vakantie was helemaal anders dan onze vorige reizen, maar het viel fantastisch mee. Toen we ginder waren, speelden de andere kindjes met Tessa op het speelplein. Hier wil ze ook graag meespeelen, maar de kindjes bekijken haar alsof ze van een andere planeet komt. Tessa tikt ze aan om aandacht te krijgen en zij reageren "ze slaat". Het is een wereld van verschil. Kinderen zijn niet meer gewoon aan iemand die een beetje anders is. We gaan het liefste naar het speelplein als het er niet druk is.

Tessa staat op een laag stoeltje. Ze staat graag op een verhoogje, haar eigen podium. Ze gooit met een bal die Laura telkens opdraait en weer aanreikt. Het gooien lukt, maar hapert een beetje. Richten is wat moeilijk. Tessa is in haar sas als stralend middelpunt. Ze roept en klapt dat het een lieve lust is. Op de TV huppelt Bumba in het rond, de favoriet van de afgelopen maanden.

Laura: Tessa knuffelt heel graag. Ze zit ook altijd bij mij als ik met de Nintendo speel. Ik moet dan van haar op de knopjes drukken. Er is beweging op het scherm, maar dat is niet voldoende. Ze wijst dat ik moet voortdoen. Ze heeft ook graag dat ik haar haren kam. Als mama haar haren kamt roept ze, bij mij niet. Ik begrijp dat wel, dat ze dan roept, want mama kamt door, dat doet bij mij ook soms pijn."

Peggy: Het is jammer dat in de regio geen brussenwerking meer bestaat. Laura heeft daar nood aan, het zou haar goed doen. We hebben de thuiszorgdienst daarover aangesproken, die hebben beloofd dit schooljaar iets te organiseren."

Alain: Laura moet ook ergens terecht kunnen met haar gevoelens. Het leven is voor haar ook veranderd. Maar ze houdt heel veel van haar zus. En wij ook, elke dag vanaf 's morgens vroeg, als ze begint te brabbelen en te lachen en te roepen in haar bed, worden wij met een glimlach wakker.

Peggy: Tessa is altijd ontzettend vroeg wakker. Haar later in bed stoppen 's avonds helpt niet, om zes uur is ze daar. Ach, we genieten elke dag van haar zoals ze is. We zien dat ze gelukkig is.

Tessa heeft een tekening ingekleurd voor Sinterklaas. Het is niet bepaald binnen de lijntjes, maar de kleur spat er van af. Ze houdt van kleuren, net zoals Laura. Die belooft me een tekening van haar zus te maken.

Na een laatste kus en een knuffel valt de deur achter me dicht. Tessa knabbelt verder aan haar ijsje, terwijl Laura het hare oplikt. De novemberregen klettert tegen de ruiten, maar daar binnen is het warm.

(Anna Vermeulen)

amilie

Laura over zus Tessa, onze Rett meid
in de kijker van deze editie

BRUSSEN AAN HET WOORD



Ook uw Rett meid in de kijker?
Ook uw brus aan het woord?

Mail ons!

brsv@rettsyndrome.be

De liefste zus ter
Wereld!!!! 😊

BEWEGEN!

BEWEGEN? BEWEGEN!

Symposium 2 x 60' Rett in beweging
24 september 2010, Utrecht
Nederlandse Rett Syndroom Vereniging



Meir Lotan



Mariëlle van de Berg

Voldoende bewegen is heilzaam voor iedereen, en zeker voor Rett meisjes. Het kan onder andere de kans op scoliose en ademhalingsstoornissen verminderen. Naast een preventief effect, geeft het de Rett meisjes ook een betere kwaliteit van leven.

MEIR LOTAN

De hoofdspreker van dit symposium, Meir Lotan, is een Israëliisch fysiotherapeut gespecialiseerd in het Rett Syndroom. Hij komt vertellen over de nieuwste wetenschappelijke inzichten over bewegen en het Rett syndroom.

BEWEGEN

Volgens Meir Lotan is 2 x 60 minuten bewegen per dag een absoluut minimum voor Rett meisjes. Het is belangrijk om de spieren van kinderen met het Rett syndroom in goede staat te houden. Dit kan uiteraard door middel van kinesithérapie, zwemmen, paardrijden, ergotherapie, snoezelen ... maar het kan evengoed ingebouwd worden in het dagelijkse leefpatroon. Stappen naar het toilet in plaats van er met de rolstoel naartoe rijden is een voorbeeld, staan voor de TV in plaats van ervoor zitten is een ander. Door voldoende te bewegen versterken de spieren, verbeteren bloed-

circulatie en hartritme en vermindert de nood aan laxeer-middelen – een probleem dat voornamelijk voorkomt bij oudere Rett meisjes.

POSITIONERINGSTECHNIEKEN

Van zodra een asymmetrie in de ruggengraat vastgesteld wordt, moet men aan scoliosepreventie denken. Lotan gebruikt positioneringstechnieken waardoor de kromming als het ware wordt overgecorrigeerd. Door deze overcorrectie zoveel mogelijk toe te passen in het dagelijkse leven, wordt de gewijzigde houding geautomatiseerd. Dit kan bijvoorbeeld door een handdoek onder een bil te plaatsen, de TV hoger te plaatsen (bij kyfose), de stoel schuin voor TV te plaatsen, het kind TV te laten kijken over de zetelleuning of plat op de buik ...

Lotan Meir noemt zijn methode: "Conductive education for princesses with Rett syndrome" (geleidend onderwijs voor prinsessen met Rett syndroom).

Volgens Lotan mogen we best streng en veeleisend zijn voor onze Rett kinderen, want ze beseffen maar al te goed dat ze privileges krijgen door hun handicap. Hij pleit dan ook voor "firm love" (streng



Laura demonstreert een van de positioneringstechnieken voor een overcorrectie van de kromming van de ruggengraat

liefde): "Je kunt het, maar we weten dat het moeilijk is". Het publiek in de zaal reageerde hierop heel bevestigend.

Meir Lotan gaf op de Wereldconferentie in Parijs in 2008 een bijzonder interessante uiteenzetting over scoliosepreventie. Geïnspireerd door zijn betoog, paste Mariëlle van den Berg, orthopedisch chirurg en bestuurslid van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, de positioneringstechnieken van Lotan toe bij haar 6-jarige dochter Robin. Ze merkte een lichte verbetering op van de scoliose. Binnenkort voorziet de NRSV een verdere studie met een 20-tal Rett meisjes in Nederland.

MARIËLLE VAN DEN BERG

Mariëlle van de Berg, moeder van Rett-meisje Robin (6 jaar), orthopedisch chirurg en tevens voorzitter van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging, vertelt over scoliose. Zij vertelt over dit onderwerp vanuit haar vakgebied en als moeder van een Rett meisje. Ze legt uit wat scoliose is, hoe de kans op scoliose verkleind kan worden, en wat de rol van ouders en begeleiders is in dat proces.

SCOLIOSE

25% van de Rett meisjes ontwikkelt een scoliose voor de leeftijd van 6 jaar, 80% heeft scoliose na de leeftijd van 13 jaar. Bepaalde risicofactoren werken de scoliose en de ernst ervan in de hand: bepaalde genotypes (PR168X, PR255, PR270X), het niet kunnen stappen, een lage spierspanning, een groeispurt en de leeftijd waarop de scoliose zich manifesteert (scoliose is ernstiger wanneer die begint bij een Rett meisje jonger dan 5 jaar).

Bij scolioseoperaties wordt het zoeken naar de juiste balans belangrijker dan het aantal graden waarmee men de bocht kan

reduceren. Er wordt ook vaker gewerkt met een fixatie met een groeisysteem in plaats van met een vaste fixatie. De fixatie gebeurt dan door middel van lusjes in plaats van vijzen. Het is uiterst belangrijk om een goede analyse te maken van het autonome systeem voor de operatie en ook de voeding is belangrijk. De botdichtheid moet optimaal zijn.

MEETMETHODE

Het aantal gemeten graden kan variëren volgens de manier waarop de foto werd genomen (rechtstaand, zittend ...). Om goed te kunnen vergelijken, dient de foto steeds op dezelfde manier te worden genomen. De beste manier om een foto te nemen is hangend (het kind omhoog houden met je armen onder haar oksels). Er wordt aangeraden om jaarlijks een foto te nemen zowel van de rug als van de heupen. Tot 20 graden kan een scoliose volkomen normaal zijn.

DE VISIE VAN MARIËLLE VAN DEN BERG

Passieve middelen (bijvoorbeeld braces, zit- en sta-orthoses) worden nog steeds gebruikt in de conservatieve orthopedische praktijk, hoewel sommige therapieën (bijvoorbeeld een korset bij scoliose) bewezen niet effectief zijn. Wij geven momenteel de voorkeur aan actieve correctiemethodes, vaak gebaseerd op "conductive education" (zie onder andere de methode van Lotan Meir hierboven). De grondgedachte is dat wat op spierkracht kan, op spierkracht gedaan wordt, met intensieve training. Het is belangrijk om bij Rett meisjes niet in de "prinsessenval" te trappen. We zoeken met andere woorden niet het comfort en de tevredenheid, maar bieden uitdagingen en durven inspanningen te vragen.

(Caroline Lietaer)

(Foto's sprekers: Karin van Beusekom)

VERLENGDE MINDERJARIGHEID

Een kort inzicht op verzoek van vele ouders

Ouders en familieleden van een mentaal gehandicapt kind hebben geen eenvoudige opdracht. Niet alleen wordt van hen verwacht in moeilijke omstandigheden in te (blijven) staan voor de materiële opvang, de opvoeding en het onderhoud van hun kind. Bovendien worden zij geconfronteerd met de regelgeving inzake onbekwamen, die allesbehalve toegankelijk en overzichtelijk is.

Die regels worden bovendien voortdurend aangepast, zijn verspreid over meerdere beslissingsniveaus, en het beleid en het administratief financieel beheer is het werk van talloze overheden en diensten. Komt daarbij dat recent, in 2001 en in 2003, in het burgerlijk recht een grondige hervorming tot stand kwam van het ouderlijk gezag en van het voogdijstelsel, met belangrijke gevolgen betreffende het statuut van de verlengde minderjarige.

(Uit: "Verlengde Minderjarigheid" door Meester Kristaan Rotthier, uitgeverij die Keure, 2010)

De bedoeling van dit artikel is – op verzoek van vele ouders – een kort inzicht te geven in deze materie. De materie is uiterst complex en vereist een grondige begeleiding door professionelen. Wij hebben getracht enkele krachtlijnen uit te zetten, met als bron bovenvermeld werk, en een eerste inzicht te geven aan de ouders van meisjes met het Rett Syndroom.

Het begrip "verlengde minderjarigheid" is een juridisch begrip. Het statuut van "verlengde minderjarige" kan zowel op een minderjarige (meestal vanaf 15 jaar) als een meerderjarige (onder voorwaarden) worden toegepast. De wetgever geeft dus aan ouders of familieleden die niet

op de hoogte waren van de mogelijkheid van verlengde minderjarigheid, alsnog de gelegenheid de beschermingsmaatregel aan te vragen na de meerderjarigheid. De wetgever gaat er immers van uit dat de mentale handicap onomkeerbaar is.

De verlengde minderjarigheid wordt aangevraagd bij de rechtbank van eerste aanleg van de woon- of verblijfplaats van de minderjarige of de meerderjarige, m.a.w. de plaats waar de persoon ingeschreven is in het bevolkingsregister. De procedure wordt ingeleid door een verzoekschrift dat door de verzoeker zelf mag worden neergelegd en ondertekend. Een recent geneeskundig attest moet worden toegevoegd.

Bij een minderjarige kan het verzoek ingediend worden door beide ouders of door een van hen. Bij een meerderjarige kan het verzoek ingediend worden door iedere bloedverwant, door de voogd ingeval de betrokkene reeds onbekwaam werd verklaard, of door het Openbaar Ministerie. Ook de Procureur des Konings heeft initiatiefrecht in beide gevallen.

Het verzoekschrift dient te worden medegedeeld aan de **Procureur des Konings**. Na neerlegging van het verzoekschrift, roept de griffier volgende personen op in de raadkamer door middel van een gerechtsbrief:

- de persoon wie het verzoek tot verlengde minderjarigheid betreft; de rechtbank heeft de mogelijkheid zich ter plaatse te begeven indien betrokkene niet in staat is zich te verplaatsen (ten huize of naar de instelling waar betrokkene verblijft)
- de vader en de moeder, ook al leven zij

De verlengde minderjarigheid kan vanaf 15 jaar worden toegepast, maar (onder voorwaarden) ook bij een meerderjarige wiens ouders of familieleden niet eerder op de hoogte waren

Niemand kan verlengd minderjarig worden verklaard, tenzij de persoon beantwoordt aan de door de wet vooropgestelde criteria

- (feitelijk) gescheiden; ook de ouder die het ouderlijk gezag niet uitoefent of het verzoek niet heeft ondertekend, dient te worden opgeroepen
- de voogd van de minderjarige of de onbekwaamverklearde
 - de bloedverwant die het verzoek heeft ingeleid samen met de ouders of de voogd

De bijstand van een advocaat is verplicht voor de betrokkene zelf.

Voor het indienen van zulke dossiers verwijzen wij naar advocaten gespecialiseerd in personen- en familierecht. Er zijn 14 balies in Vlaanderen waar u terecht kunt. Via onderstaande link kunt u voldoende informatie en richtlijnen vinden en rechtstreeks vragen stellen.
<http://www.advocaat.be/zoekadvocaat.aspx>

De Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW kan, in het kader van de financiële tussenkomsten voor technische hulpmiddelen, ook financieel bijdragen in deze dossiers. (Zie ook pagina 32-33.)

Noteer dat, tijdens de behandeling van het dossier, eventuele bijkomende geneeskundige onderzoeken kunnen worden gevraagd.

De rechtbank doet uitspraak in een openbare terechtzitting. De betrokkene wordt vanaf de datum van de uitspraak van het vonnis in eerste aanleg handelingsonbekwaam.

Mogelijke uitspraken

- De rechtbank kan de verlengd minderjarige onder het ouderlijke gezag laten, of, indien het gaat om een meerderjarige, deze opnieuw onder het ouderlijke gezag plaatsen.
- De rechtbank kan beslissen om het ouderlijke gezag niet meer toe te passen en de voogdij in te richten.
- De rechtbank kan een reeds bestaande voogdij naar algemeen recht behouden.

Beroepsprocedures kunnen steeds worden ingesteld.

Niemand kan verlengd minderjarig worden verklaard, tenzij de persoon beantwoordt aan de door de wet vooropgestelde criteria.

Uw reacties en vragen zijn steeds welkom:
brsv@rettsyndrome.be

(Peter Vanherck)

Ouders

Je vindt een schat aan informatie over het Rett syndroom op onze website <http://rettsyndrome.be> en in de HandiRettGids <http://handirettgids.wikispaces.com>

**Vind je daar geen antwoord?
 Stuur een e-mail naar brsv@rettsyndrome.be
 Of bel ons op 050 55 02 68**

DE HANDIRETTGIDS IN HET NIEUW!

<http://handirettgids.wikispaces.com>



Afgelopen maand heeft Paul Beyens de HandiRettGids grondig herwerkt. Hij gaf de website een nieuwe, frisse layout, herwerkte de structuur en keek alle inhoud na. Een goede aanleiding voor een gesprekje met Paul vonden wij. Ook een andere drijvende kracht achter deze waardevolle gids, Caroline Lietaer, vult hier en daar een woordje aan.

Wat is de HandiRettGids en hoe is die ontstaan?

Paul: Els Maes, onze voorzitter, deed op de familiedag van 2006 een oproep tot het oprichten van een werkgroep. De bedoeling was om allerhande praktische en nuttige tips in verband met de zorg voor Rett meisjes te verzamelen en te bundelen. De toenmalige HandiGids van de Centrale Overheid diende als leidraad, maar de uitwerking werd toegespitst op onze doelgroep, mensen met het Rett syndroom. Zo is de naam "HandiRettGids" ontstaan. De leden van het eerste uur (Caroline Lietaer, Els Maes, Bernadette Vaesen, Nele Vromman en ikzelf) kwamen voor het eerst samen in een toneelrepetitieruimte in Antwerpen voor een brainstorming. Al snel werd duidelijk dat het voor mensen uit diverse Vlaamse windstreken niet eenvoudig was om regelmatig te vergaderen. Het idee van een gezamenlijk e-mailproject werd geopperd, maar bleek niet werkbaar. Toen beslisten we om

het internet te gebruiken als uithangbord. Als enige met wat computerervaring in het gezelschap, werd ik de "Chinese vrijwilliger" voor het opzetten van een website. De andere leden zouden informatie en tips verzamelen om de gids van inhoud te voorzien. De HandiRettGids werd uitgewerkt als een samenwerkingsplatform, voor en door ouders van Rett kinderen.

De oorspronkelijke opzet "voor en door ouders", hoe werkt dat? Komt er veel input? Wat is de eenvoudigste manier om een tip toe te voegen?

Paul: Nadat de "bakens" waren uitgezet door de leden van de werkgroep, was het de bedoeling dat andere ouders zelf informatie of tips zouden toevoegen via een "edit"-knop. Omdat daar weinig respons op kwam, hebben we de optie toegevoegd om met één klik de informatie via een e-mail naar een van de beheerders te sturen. Die zou dan verder het nodige doen. Maar al bij al is dat niet echt van de grond gekomen. De meeste input komt van de HandiRettGidsleden zelf, voornamelijk van Caroline Lietaer. Bij de vernieuwing van de site zijn de diverse opties vervangen door een contactpagina waarlangs nieuwe tips kunnen worden ingediend. Concreet komt het er op neer dat Caroline en ik momenteel de beheerders zijn: Caroline zet de tips online en ik houd me bezig met de vormgeving.

Ik hoop dat de recente vernieuwing andere ouders stimuleert om deel te nemen. Het zou de waaier van tips uitbreiden, en dat is broodnodig (Paul Beyens, beheerder)



Caroline: Ik besteed ongeveer een uur per dag aan het verzamelen van informatie. Ik bekijk hiervoor de Nederlandse en Franse ouderforums, praat met mensen van het MPI en met andere ouders, bekijk Reseau Lucioles (een soortgelijk initiatief in Frankrijk, dat ook samenwerkt met artsen en therapeuten) ... Daarna groepeer ik alles en neem af en toe de tijd om de nieuwe gegevens op de site te plaatsen. Onrechtstreeks komt veel informatie dus wel van de ouders, via gesprekken en forumdiscussies, maar rechtstreekse input is er weinig.

Heb je de indruk dat de doelgroep bereikt wordt?

Paul: De doelgroep is sowieso beperkt. Het aantal mensen dat rechtstreeks of onrechtstreeks met Rett te maken heeft in Vlaanderen is klein. Bovendien is de inhoud voornamelijk gericht op ouders van Rett meisjes. Binnen deze kleine doelgroep is de HandiRettGids wel bekend en wordt die gewaardeerd.

Caroline: Veel ouders uit België en Nederland uiten hun tevredenheid over de info die ze in de gids vonden. Ze sturen een mail of reageren via het forum. De meeste respons krijgen we op de Sinterklaascatalogus, nu omgedoopt tot "Cadeautips". Een mama vertelde me ooit op het nieuwjaarsentje dat ze alle tips uit de catalogus voor haar dochter had gekocht.

De site bestaat nu een goeie vier jaar. Hoe kijk je op die tijd terug?

Paul: Oorspronkelijk was het een groepsgebeuren en ik heb dan ook veel tijd gependend aan het mogelijk maken van online samenwerking. Misschien waren de verwachtingen niet realistisch. Wat meer inbreng van anderen zou een verrijking zijn. Het zou de waaier van aangeboden tips uitbreiden, en dat is broodnodig. Een site waar steeds iets nieuws te vinden is, heeft

immers meer succes. Maar dat kan natuurlijk niet zonder bijkomende inbreng. Ik doe dus nog eens een oproep aan andere Rett ouders om zich hierin te engageren.

Wat was en is je motivatie?

Paul: Het doel was (en is nog steeds) heel zinvol. "Zinvol" en "nuttig" zijn nog steeds mijn drijfveren om aan de gids te werken. Dat "layout ontwerpen" een van mijn hobby's is, is mooi meegenomen.

Wat is er vernieuwd aan de HandiRettGids?

Paul: De vernieuwde site is helemaal anders opgebouwd, met een vereenvoudigde structuur. Het oorspronkelijke project is omgevormd tot een "gewone" website. Dat was nodig om de hele onderneming beheersbaar te houden. We hebben onderzocht welke onderwerpen het meest interesse opwekken en dat als basis genomen. Het resultaat is een nieuwe indeling die meer vertrekt van persoonlijke verhalen en getuigenissen. De scolioseverhalen vind ik bijvoorbeeld heel sterk, vandaar het nieuwe topic "mijn verhaal". Ook de "Rettgames" en de "Cadeautips" hebben een nieuwe plaats gekregen onder het kopje "Speeltijd!". Sommige onderdelen heb ik wegge laten, vooral info die ook gemakkelijk elders gevonden kan worden.

Caroline: Indien het om persoonlijke verhalen gaat, vraag ik altijd toestemming aan de ouders om het verhaal te publiceren, en ook de toelating om er een foto bij te plaatsen.

Paul: Ik hoop dat de recente vernieuwing andere ouders stimuleert om deel te nemen. Caroline en ik geloven echt in het idee en het concept van de HandiRettGids en vertrouwen er dan ook rotsvast op dat de gids in de toekomst nog meer zijn dienst zal bewijzen.

(Anna Vermeulen)



FINANCIËLE TUSSENKOMST

Wij bieden u een helpende hand

Dankzij belangrijke giften, exclusief voor dit doel, is de Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW in de mogelijkheid haar leden een **EENMALIGE FINANCIËLE TUSSENKOMST VAN MAXIMAAL 500 EURO** te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen en andere diverse onkosten

Een voorbeeld

Factuurprijs = 1500 euro

Tussenkost Vlaams Agentschap 60% = 900 euro

Tussenkost BRSV = 500 euro

Eigen bijdrage = 100 euro

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 VZW.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2001 tot 31 december 2011, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het ziekenfonds, ...).
- 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 2011.

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

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-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nacht-orthese), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteuwen, stabilisator in ruglig of buiklig, standingbrace, tilting table, verzorgingskussen, zitschelp

Verder kunnen ook **andere onkosten** in aanmerking komen, zoals 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.

Voor elke gift, groot of klein, danken wij u

BASTIAENSSENS IRMA, MOL
 BERGHGRACHT-HAENTJENS, EKSAARDE
 BOEKHOUDKANTOOR CUYVERS-SMETS BVBA, MOL
 CAERS-HUYSMANS, MOL
 CLINCKSPOOR MARC, LOKEREN
 CORLUY WALTER, BERCHEM
 DE SAGHER JOHAN, EVERGEM
 DE STRYKER ELIANE, HEKELGEM
 DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
 DE KEUKELAERE SUY LIEVEN, LOKEREN
 DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL
 DE MUYNCK HENDRIK, WERVIK
 DE MUYNCK LUC, SCHILDE
 DE MUYNCK MARK, SCHILDE
 DE POTTER-BRANQUAER P&C, ST. PIETERS WOLUWE
 DE WIT-JORIS, MEERHOUT
 DE WIT-STOOPS, MOL
 DE WIT JOZEF, ANTWERPEN
 DE WIT MARCEL, BOECHOUT
 DE WIT WIM, WILRIJK
 DE WIT-GEUKENS, OLEN
 DEELSTRA HENDRIK, MORTSEL
 DEFEVER MARC, LANGEMARK
 DEMAN DANIEL, AARTRIJKE
 DEPREZ GEORGETTE, MENEN
 DESCHOOLMEESTER DIRK, GENT

DESMET-BONTE, BRUGGE
 DEWIT BART, ANTWERPEN
 DEWIT TOM, ANTWERPEN
 DEWULF HUBERT, BRUGGE
 DEXIA ASSET MANAGEMENT, BRUSSEL
 D'HONDT-VANDERHASSELT, GENT
 D'HULSTER ANNA MARIA, VADUZ
 DRAULANS-ROMBOUTS, DESSEL
 FRANSEN PAUL, SCHILDE
 GHIJSELS DIDIER, ZINGEM
 GRIDO VZW, OOSTAKKER
 HOORNAERT-VANDENBROELE, WERVIK
 HUYBRECHTS MICHEL, VOSELARE
 INDEPENDANT RESEARCH BUREAU, BRUSSEL
 KIWANIS, AALST
 KREMER MARC, BERCHEM-SAINTE-AGATHE
 LACHAPPELLE FRANCOIS, MONT-SUR-MARCHIENNE
 LEEEMANS-VAN LIERDE, WEMMEL
 LEGEIN PETER, ZONHOVEN
 LESSENMARATHON 2009-2010, WETTEREN
 LORMANS-LAUWERS, ANTWERPEN
 LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
 MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
 MAES KOEN, ASSE
 MAES ELS, BORCHTLOMBEEK
 MARKANT TEMSE, TEMSE

Onze bijzondere dank voor uw bijzondere gift:

Dexia Asset Management Brussel
 Grido vzw Oostakker
 Kiwanis Aalst
 Lessenmarathon 2009-2010 Wetteren
 Markant Temse
 Orsmaalse Trekkertrek Vrienden
 Ronde Tafel Mol 47

Ook wie liever anoniem blijft:
 van harte bedankt!
 Een fiscaal attest wordt ook
 u toegestuurd

NOTEER

Tot en met 31
 december 2010
 geven giften
 vanaf 30 euro
 recht op een
 FISCAAL ATTEST

Vanaf
 1 januari 2011
 geldt dit vanaf

40 euro

sponsors

35.

ieder van u van ganser harte!

MAYEUR DESCHUYTENEER, MONT-MARCHIENNE
MERLEVEDE D, DRONGEN
MERTENS GUIDO, DILBEEK
MOERKERKE-VOLCKAERT, MENEN
MOUSTIE MARCEL, WETTEREN
NUYENS JOSEPHUS, TURNHOUT
OSTYN MARGOT, MENEN
OSTYN WILFRIED, WEVELGEM
PACOLET MARIA, SINT ANDRIES
PEETERS ANNA, ST. KATELIJNE WAVER
PETRUS LANGENS, GENK
PIRYNS JAN, BERLAAR
PIRYNS-SCHUTYSER, GENT
POTY FERNAND, JUMET
RONDE TAFEL MOL 47, MOL
SANDERS-BORENCE, POPERINGE
SELS RAPHAEL, ZANDHOVEN
SLEEBUS-BAUDOIN, MOL
STAELENS GEERT, EERNEGEM
STAS FERNAND-PEDIATRIE BVB, MOL
TIELLIU IVAN, MELLE
VAESEN-VAN MIERLO, HAMONT
VAN BOCHSTAELE STEFAAN, MIDDELKERKE
VAN DRIESSCHE ANDRE, EKSAARDE
VAN MALDER PAULETTE, BRUSSEL
VAN WIELLE MARIETTE, SINT NIKLAAS

VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VAN ZWAM-ROSSEEL, KORTEMARK
VAN GESTEL CONSTANT, MEER
VAN HAUWERMEIREN ROSINA, LEDE
VAN LAETHEM-DE WINNE, DILBEEK
VAN LAUTEM DE SMEDT, WEMMEL
VAN LOO MARIANNE, LOKEREN
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN MOORTELE IVONNE, EERNEGEM
VAN OVERBERGH CLAUDE, WEMMEL
VAN WALLEGHEM E., ASSEBROEK
VAN ZWAM-STAELENS, LISSEWEGE
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VANDENBROELE LUDO, WERVIK
VANDENBROELE MIA, IEPEL
VANDENPLAS JOSEPHINE, BRUSSEL
VANDERVOORT-DE WIT, MEERHOUT
VANHERCK-DE WIT, MEERHOUT
VERELST LEON, DUFFEL
VERMEULEN ANNA, BRUGGE
VICTOOR-HOLLANTS, BAVIKHOVE
VIVIER ALBERT, MECHELEN
VROMMAN-VERMEERSCH, LENDELEDE
WAEYTENS-LANOEY R & V, GEEL
ZABO AANNEMINGEN BETONBORINGEN, MARKE



Didier Ghijsels en Jan van Zwam kregen bij de **KIWANIS** in Aalst een mooie cheque aangeboden voor onze vereniging. Hartelijk dank!



Zaterdagavond 27 november mochten we, samen met 80 helpers van de **TREKKERTREK**, aanschuiven aan lekkere, maar vooral ook gezellige tafels. Het kan niet anders dat de jaarlijkse Trekkertrek steeds een bruisend evenement wordt, ook het bedankingsfeest bruisde van energie, enthousiaste mensen, warme contacten en veel plezier. Het was bijzonder fijn om op zo'n avond uit de handen van Raf een cheque te mogen ontvangen van 3500 euro! Hartelijk bedankt allemaal, jullie inzet wordt meer dan gewaardeerd en jullie centen worden optimaal gebruikt zodat onze Rett meisjes en hun gezinnen nog beter geïnformeerd en ondersteund kunnen worden.

(Els Maes)



**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](http://WWW.RETTSYNDROME.BE)
HANDIRETTGIDS [HTTP://HANDIRETTGIDS.WIKISPACES.COM](http://HANDIRETTGIDS.WIKISPACES.COM)**

REKENINGNUMMER 068- 2060875-40

GIFTEN VANAF 40 EURO ZIJN FISCAAL AFTREKBAAR (2011)