

Rett Gazet 41



Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.
 Maatschappelijke zetel:
 Lil 26, 2450 Meerhout
 (RPR Turnhout 0 435 817 931)

E-mail brsv@rettsyndrome.be
 Website <http://www.rettsyndrome.be>
 Bankrekening 068-2060875-40
 IBAN BE02 0682 0608 7540
 BIC GKCCBEBB

Redactie

Anna Vermeulen

Werkten mee aan dit nummer

Cindy Daelemans, AnneMarie Dumitrascu,
 Paul Heymans, Arno Hoornaert, Els Maes,
 Ilse Meyvis, Peter Vanherck

Grafische vormgeving

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

Druk

Die Keure, Brugge

Contact

brsv@rettsyndrome.be

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

Beste Vrienden

Een paar weken geleden stonden de media er bol van. Binnenkort zouden alle gehandicapte mensen een mooi “rugzakje” (want zo noemt men tegenwoordig een hulpbudget) meekrijgen om zelf hulp te kunnen inkopen.



Interessant, dacht ik. Klinkt als een PAB-budget zonder dat ik heel de malle molen van PAB-papieren moet doorlopen en dat is voor mensen als wij, die niet goed zijn in zo'n malle molen, goed nieuws. Vreemd, dacht ik. Hoe kan dat nu ineens? Waar komt dat budget vandaan? Dit kan toch geen extra zijn?

Ik stond niet alleen met mijn vragen, mijn bedenkingen, mijn zoeken naar de dubbelheid ervan, want ook in de media barstte het debat los. Er klonken naast enkele pro's, vooral veel contra's.

Ik vergat het rugzakje snel en ook in de media verstomde het debat sneller dan het opgedoken was. Ik had het gevoel dat het allemaal nog veraf leek, dat het toch maar iets was dat na de verkiezingen opnieuw zou worden opgenomen. Tot we er een paar dagen geleden na de bestuursvergadering opnieuw over begonnen. Sindsdien heeft het mij niet meer losgelaten.

Wat in de media bijna klonk als een cadeau, is nu iets geworden dat mij ongerust maakt, waar ik bang van word. Bang en ongerust voor onze toekomst, maar nog meer voor die van onze niet-Rett kinderen.

Ik wens voor Anna en Wies een toekomst waarin ze zelf kunnen kiezen wat ze voor Lotte doen. Geen toekomst die hen verplicht om mantelzorgers voor hun zus te zijn. Ik hoop dat ze in de toekomst vooral hun liefde aan hun zus kunnen blijven geven, want dat doet Lotte opleven, niet hun verplichte zorg. Alsof zij vandaag al niet mantelzorger genoeg zijn. Het is zo groot dat zij hun zus onvoorwaardelijk graag zien terwijl ze veel voor haar moeten opgeven. Het is zo groot dat zij nooit opstandig reageren als ze alweer iets niet kunnen doen omdat het niet past in het ritme of de zorg voor Lotte. Het is zo groot dat zij altijd zonder morren voorrang geven aan wat Lotte nodig heeft. Maar dat is in de toekomst misschien niet genoeg. Bijlange niet genoeg. Binnenkort moeten ze misschien ook nog eens de echte zorg, de verzorging van Lotte op zich nemen als wij als ouders dat niet meer aankunnen, want in het voorstel dat uitgewerkt is staat dat zij de eersten zijn waarop Lotte moet terugvallen.

Dat kan niet voor mij. Dat mag niet. Dat mag niemand vragen, eisen van jonge mensen en jonge gezinnen die zelf hun weg moeten kunnen gaan in het leven. Een weg waarvan ik hoop dat Lotte er een grote rol mag in spelen, maar geen verplichte rol. Een weg waarvan ik hoop dat Lotte een aanwezige plaats krijgt, maar geen verplichte plaats waardoor liefde kan veranderen in last. Ik wens Anna en Wies een mooie toekomst met een groot gevoel voor Lotte en alle plaats voor eigen keuze en invulling.

De zorg, de hoop dat Lotte altijd omringd zal blijven door mensen die haar graag zien, wordt nu een andere zorg. De zorg om het recht dat Lotte als het nodig wordt ergens terecht zal kunnen waar ze onze zorg met liefde willen overnemen en Lotte dus een nieuwe thuis kunnen geven. Een thuis waar wij en Anna en Wies en wie weet ook hun kinderen vaak en graag op bezoek komen om bij Lotte te zijn. Niet een plek waar zij zelf verantwoordelijk voor die zorg zullen moeten zijn ...

Ik hoop, ik wens dat wij, dat Anna en Wies altijd een keuze zullen hebben. De keuze of we de zorg voor Lotte zelf nog aankunnen of dat we ze uit handen moeten geven en overdragen aan kundige, warme, professionele zorg handen. Die keuze wens ik ieder van jullie toe.

Wij zullen dit dossier van dichtbij opvolgen en onze stem in het debat laten horen telkens dat nodig is.

Lieve groet
Els

RETT AGENDA

In

First Things First

26 september 2013

Op donderdag 26 september 2013 zijn onze meiden weer uitgenodigd op Muzirkus, een gratis muziekspektakel dat aangeboden wordt door de Rotaryclub en dat doorgaat in Plopsaland te Adinkerke. Mail brsv@rettsyndrome.be

17, 18 en 19 oktober 2013

Het derde Europees Rett Congres gaat door in Maastricht, Nederland. Hun website: <http://www.europeanrettsyndromeconferencemaastricht.eu>
Ouders die het congres willen bijwonen kunnen genieten van een financiële tegemoetkoming. Stuur ons een mail om te informeren naar de voorwaarden. Zie ook p. 13.

1 februari 2014

Nieuwjaarsdiner, meer info in ons volgend nummer.

26 april 2014

Familiedag, noteer deze datum alvast in uw agenda.

2016

Rett Wereldcongres in Moskou (Rusland).

Vakantietip

Middelpunt



Een zorgeloze vakantie met zorg

In de zomer van 2013 opent Middelpunt in Middelkerke de deuren. Dit vakantieverblijf voorziet in betaalbare kamers met alle aanpassingen voor mensen met een beperking (tillift, hooglaagbed, ...) en 24/24 beschikbaarheid van (para)medische hulp. Middelpunt mikt op een zorgeloze vakantie voor mensen met een beperking, samen met hun gezin of mantelzorg. Het comfort en de sfeer van een hotel worden gecombineerd met de faciliteiten en de volledige toegankelijkheid van een zorgverblijf. De keuken kan inspelen op diverse dieetwensen.

Middelpunt is een toeristisch tewerkstellingsproject van Mariasteen vzw en werkt samen met de ALS-liga. Meer informatie op www.middelpunt.com



FAMILIE

- Els vertelt 2
- Nieuwjaar, Brusselen 10
- Familiefeest, 25 jaar brsv 14
- Rett meid in de kijker Charlotte 22
- Brus over zus, Arno over Thea 35
- In Memoriam Raymonde Boon 39

FINANCIEEL

- Het konijn van de Kiwanis Aalst 38
- Financiële tussenkomst 40
- Sponsorlijst 42

INTERNATIONAAL

- Europees Rett Congres 2013 13
- Doctor Nicky Halbach promoveert met een proefschrift over Rett 38

RECHT

- Tijdskrediet 36
- Een testament voor Rett 43

VARIA

- Agenda, first things first 4
- Vakantietip 4
- De bestuurswissel 30
- Omgaan met ongewenste reacties 32

WWWESPINSELS

- Facebook NL 34

WETENSCHAP

- Een selectie uit recent onderzoek 6
- Olie of geen olie voor Rett 8

Een selectie uit recent

RESEARCH kort



MECP2 gaat globaal

De inzichten over wat MECP2 precies doet in de hersenen evolueren snel. Tot voor kort dacht men dat MECP2 een grote invloed had op een beperkt aantal genen. Op basis van het werk van Adrian Bird en zijn collega's (UK) meent men nu dat MECP2 de expressie regelt van duizenden genen verspreid over het hele genoom. Er werd berekend dat MECP2 zo aanwezig is in de zenuwcellen dat het histone H1 kan vervangen, een proteïne dat het DNA

allesomvattend structureert. Dus, eerder dan het reguleren van een beperkte subset van genen, denkt men nu dat MECP2 invloed uitoefent op de volledige DNA molecule in de zenuwcellen. Deze regulering van de expressie van de genen binnenin elke cel is van doorslaggevend belang, omdat cellen de expressie van specifieke sets van genen nodig hebben voor hun ontwikkeling en functionering. Bijvoorbeeld een zaadcel en een neuron hebben verschillende proteïnes nodig voor hun

onderzoek in vogelvlucht

opbouw, hoewel hun DNA identiek is. Deze gedifferentieerde expressie wordt mogelijk door proteïnes zoals MECP2.

MECP2 in volwassenheid

Een groep onderzoekers rond Nurit Ballas (USA) beschreef recent dat bij muizen het verlies van MECP2 op volwassen leeftijd de hersenen deed krimpen. Het dendritische contact met naburige zenuwcellen wordt minder complex. Deze bevinding suggereert dat MECP2 nodig is om volwassen neuronale netwerken te onderhouden en versterkt de notie dat het proteïne niet zozeer noodzakelijk is bij de ontwikkeling, maar wel wanneer de neuronen hun definitieve gedifferentieerde stadium bereiken.

MECP2 compenseert niet alle mutaties

Het fenotype van de MECP2-null muis (dat helemaal geen MECP2 proteïne produceert) kan gered worden door post-symptomatische activatie van het MECP2 (Adrian Bird, 2007) (zie ook RG 29 p. 04-05). Een groot aantal Rett meisjes is echter geen MECP2-null. Die groep vertoont een variëteit van andere mutaties en vermoedelijk is er de aanwezigheid van een abnormaal MECP2 proteïne. Een studie, die gepresenteerd werd door Juan Young (Miami, USA) op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Human Genetics in november 2012, wijst uit dat er geen verbetering van het fenotype voorkomt wanneer MECP2 wordt geïntroduceerd bij Rett muizen met een andere mutatie dan MECP2-null. Dit onderzoek zou er kunnen op wijzen dat mutante MECP2 proteïnes het omkeren van de symptomen verhinderen.

Ratten voor Rett

SAGE (Sigma Advanced Genetic Engineering) meldt de creatie van een ratmodel voor het Rett syndroom. De Rett ratten zijn volledig verstoken van het MECP2 proteïne. Het voordeel van een rat boven een muis is

dat ratten geschikter zijn voor sociale- en gedragsonderzoeken, hun hersenen makkelijker kunnen bestudeerd worden met elektrofysische instrumenten en dat ze langer leven dan muizen.

Lopende onderzoeken

IGF-1 (USA)

Onderzoek in Houston (J. Neul) meldt dat een gemodificeerde versie van IGF-1 (dat verondersteld wordt verbetering te brengen van Rett symptomen) geen effect had bij kleine doses en de aandoening verergerde bij hoge doses.

Desipramine (FR)

32 van de 36 patiënten werden reeds behandeld. Aangezien dit een dubbelblind onderzoek is (zie ook p. 9) zullen de resultaten pas beschikbaar zijn nadat alle patiënten zijn behandeld (duur van het onderzoek per Rett patiënt is 8 maanden).

BDNF transport en cysteamine

BDNF is een belangrijke groeifactor, noodzakelijk voor het neurologisch functioneren. BDNF wordt gereguleerd door MECP2 en is ontoereikend bij Rett muizen. HTT (het product van het gen van de ziekte van Huntington) reguleert het transport van BDNF in de axionen. De groep van Marseille (Villard, Roux) toonde een tekort aan HTT aan bij Rett muizen. Cysteamine verbetert het transport en de aflevering van BDNF. Het wordt gebruikt bij klinische onderzoeken met Huntington patiënten. Resultaten wijzen op een verbetering in het fenotype van Rett muizen bij het toedienen van cysteamine.

Bron: Uiteenzetting door Dr. Laurent Villard op de RSE bijeenkomst in Londen, november 2012

(Anna Vermeulen)

OLIE of geen olie

Kwakzalverij of degelijk wetenschap

Kwakzalverij en het aanprijzen van wondermiddeltjes zijn van alle tijden. Soms is dat relatief onschuldig, goedbedoeld en zonder de intentie er zelf voordeel uit te halen. Iemand is overtuigd van de helende werking van het drinken van een glas lauw water op de nuchtere maag en probeert anderen daartoe over te halen. Diegene presenteert een idee dat hij zelf voor waar houdt, maar dat niet wetenschappelijk getoetst werd. Wanneer het gaat om onschadelijke, goedkope huis- tuin- en keukenmiddeltjes, valt dit in de categorie "Baat het niet, dan schaadt het niet".

Vaak is de situatie echter minder onschuldig en prijst men uit eigenbelang of winstbejag op grote schaal producten aan die, behalve niet werkzaam, soms ronduit gevaarlijk zijn.

Waakzaamheid en voorzichtigheid zijn aan de orde wanneer schimmige commerciële firma's reclame maken voor dure producten waarvan de werking – volgens hen – bewezen is door wetenschappelijk onderzoek. De frase "wetenschappelijk onderzoek" is wellicht een van de meest misbruikte in de laatste decennia. Voor het toetsen van de geneeskrachtige werking van medicijnen en andere preparaten bestaan doeltreffende methodes. Die worden echter niet altijd correct uitgevoerd. Het kaf van het koren scheiden is een taak van integere researchers. Wij kunnen wel alert zijn.

Een tijd geleden kregen alle Europese Rett verenigingen reclame in de mailbox van een Noorse firma die beweert dat het visoliepreparaat dat zij verkopen heilzaam is voor Rett meisjes. De firma refereert daarvoor aan drie wetenschappelijke onderzoeken, gepubliceerd in 2011 en 2012.

Bij een bespreking op de RSE-meeting in Londen (november 2012) ontwikkelde zich een levendige discussie over dit onderwerp. Sommige verenigingen, waaronder de Britse, waren er volledig voor gegaan en propageren het middel op hun website. Anderen, zoals de Duitsers, reageerden afwachtend en wilden het middel eerst laten toetsen door onafhankelijke onderzoekers. De Noorse vereniging evalueerde het middel als boerenbedrog en overwoog gerechtelijke stappen tegen de firma voor het verspreiden van valse informatie.

Ondertussen hebben Franse researchers de onderzoeksrapporten waarnaar de firma verwijst grondig bestudeerd. Hun conclusie is dat de drie onderzoeken zware methodologische tekorten vertonen. Op grond van deze onderzoeken kan geen uitsluitsel gegeven worden over de werkzaamheid van de visoliecapsules voor Rett patiënten. Met andere woorden, er is noch bewijs dat het middel werkt, noch dat het niet werkt, want de onderzoeksmethodes deugden niet.

etenschap

voor RETT?

9.

pelijk onderzoek, een analyse

**VISOLIECAPSULES ZOULDEN EEN HEILZAME INVLOEDEN
UITOEFENEN OP DIVERSE SYMPTOMEN VAN HET RETT
SYNDROOM**

**EEN ONDERZOEK VAN HET ONDERZOEK WIJST UIT DAT DE
METHODOLOGIE GROVE FOUTEN VERTOONT. ER WERD MET
ANDERE WOORDEN NIETS BEWEZEN**

Het onderzoek naar de effectiviteit van geneesmiddelen is een werk van lange adem en is gebonden aan strikte regels. Er moeten bijvoorbeeld voldoende proefpersonen onderzocht worden, verdeeld in een experimentele en een controlegroep, gedurende voldoende lange tijd. Een belangrijk principe is de nood aan dubbelblind onderzoek, onder andere om het placebo-effect uit te filteren.

Wat is het placebo-effect?

Het placebo-effect is het totaal aan invloeden, vooral psychologische, die de resultaten sturen en die niet kunnen toegeschreven worden aan de werking van het geteste middel. De verwachtingen van zowel proefpersoon als onderzoeker kunnen een invloed hebben op de resultaten. Het geloof dat een middel zal werken, de extra aandacht die de proefpersoon krijgt, ... kunnen een tijdelijke verbetering veroorzaken. De onderzoeker neemt vaak onbewust een andere houding aan tegenover de patiënt en is eerder geneigd een effect vast te stellen als hij denkt een werkzame stof toe te dienen.

Wat is dubbelblind onderzoek?

Bij geneesmiddelenonderzoek wordt aan de helft van de proefpersonen het te testen middel toegediend en aan de andere helft een neutraal product (placebo) dat er hetzelfde uitziet. Een onderzoek is dubbelblind als noch de proefpersoon, noch de onderzoeker weet of het geteste middel dan wel het placebo gebruikt wordt. Op die manier kan men de effectieve invloed van het middel zo zuiver mogelijk testen en het placebo-effect uitsluiten.

Het consequent toepassen van dubbelblind onderzoek heeft in belangrijke mate bijgedragen tot de vooruitgang in de medische wetenschap de afgelopen eeuw.

Bronnen

Nota's RSE-meeting, november 2012
Rettt Gazette nr. 3, AFSR, maart 2013
www.skepp.be
www.wikipedia.org
www.rett.co.uk

(Anna Vermeulen)

Samen BRUSSELEN

4 februari 2013

Gastronomische nieuwjaarswandeling

**DIT JAAR KWAMEN OOK FLINK WAT WAALSE
EN BRUSSELSE OUDERS KENNISMAKEN EN
MEEVIJEREN**

EEN AANTAL VERHALEN:

Half bevroren stonden we aan de Sint Katelijnekerk. Onze verkleumde gids had moeite om zijn muts op het hoofd te houden. Niets bleek te kloppen met wat wij op eerste zicht dachten. De binnenkerk was een Oost-Europese groentemarkt geworden. Goed nieuws voor de pastèques, de courgettes en de daklozen. De pastoor van in de jaren stilletjes bleek een kundig vervalser van kerkregisters te zijn, zodat volledig versleten echtgenotes konden vervangen worden door jongere, sterkere exemplaren. Mannen trokken ook toen reeds aan één zeel.

Een verborgen toren was ondertussen weer zichtbaar geworden door de afbraak van een café. Op naar de Varkensmarkt. We meerden voor aperitief en voorgerecht aan in het Griekse Strofilia, in een prachtige overwelfde oude kelder. Een flink bord linzen en ook wat calamares deden ons denken aan de behaarde Bijbelse Esau die zijn eerstgeboorterecht verkocht aan zijn onbehaarde tweelingbroer Jacob. Voor een bord linzensoep. Daar verkoop ik mijn leesbril nog niet voor. De bijgaande wijn mocht er wezen.

De Varkensmarkt zelf bleek nog steeds onder de hoede van de heilige Antonius de Kluizenaar, de man met de Tau-sleutel, steeds afgebeeld met zijn varken en zijn staf. Sommigen opperden dat het schit-

terende beeld boven op een gevel dat van de heilige Antonius van Padua was. Maar bij nader inzicht bleek deze brave borst zich bijzonder weinig ingelaten te hebben met varkens, veeleer met verloren voorwerpen. De gids moest er voor de zoveelste keer zijn muts van rechtschuiven. We waren tenslotte niet in Zwijndrecht of Zwijnaarde, maar op de oude baan tussen Keulen en Brugge.

De Boulevard Anspach over, richting Manneke Pis. Eerst afstappen in het Ethiopische etablissement Toukoul, een soort reisrestaurant met een bibliotheek. Zelden zo'n lekkere portie vis gegeten. Maar de blijkbaar gerantsoeneerde hoeveelheid deed ons medeleven met de ondervoede Ethiopiërs. Hoe kunnen die magere gasten zoveel marathons winnen? Manneke Pis viel wat tegen. Hij stond niet te bibberen in zijn afgeschermd hoekje, wij wel. Jeanneke Pis kregen wij niet te zien. Maar goed ook. het was geen weer om een varken door het Beenhouwersstraatje te jagen.

Terug over de Anspach, café Greenwich binnen voor een finale met chocomousse. René Magritte kwam er vroeger schaken. We waren te moe om te filosoferen over zijn "Ceci n'est pas une pipe". Niemand van de groep heette trouwens Maarten ...

(Simone en Richard)



C'était génial. C'était la première fois, donc nous n'avons pas de point de comparaison, mais on a adoré ça, c'est certain!

Bruxelles a certainement encore d'autres points à explorer et c'est un point central, donc c'est facile pour les déplacements. Pour nous on peut encore faire une autre fois Bruxelles sous un autre angle, mais autre part c'est bien aussi.

(Delphine et Christophe Fretin, parents de Perrine Lair)

Permettez nous d'abord de vous adresser nos meilleurs remerciements pour votre invitation à la soirée du 2/2!

Christine et moi avons eu la chance de rencontrer des personnes ouvertes, chaleureuses et soucieuses de partager les expériences que nous vivons tous. C'était pour nous une première opportunité de vous rencontrer grâce à la volonté de Caroline. Nous l'en remercions!

Félicitations aussi pour ce que vous avez accompli, ce que vous réalisez maintenant et ce que vous projetez pour l'avenir. Tous les parents Rett vous en sont reconnaissants.

Vous avez compris que pour nous, l'ambiance, la qualité de l'échange et la convivialité qui régnaient étaient les points les plus importants. Pour le reste, nous avons apprécié la compétence des guides et leur disponibilité!

(Christine et Yves Klein, parents de Marine)

We hebben (zoals de vorige keren) een prettige avond gehad. Het was tof om kennis te maken met enkele Franstalige ouders (het uitwisselen van foto's en ervaringen is altijd interessant en verrijkend). De afwisseling tussen wandelen en eten is altijd goed. Het wandelgedeelte mag best iets langer ...

Het eten was lekker, af en toe een ontdekking. We hebben het dit jaar gecombineerd met een overnachting in Brussel en dat was zeker een aanrader.

Graag volgend jaar meer van hetzelfde: Leuven? Mechelen? Namen? Luik?

(Jan en An)

12.



Voor mij was het een zeer aangename avond! Vele leuke babbels, heel wat mensen teruggezien, wat altijd heel veel deugd doet. Ook nieuwe mensen leren kennen, goed dat er ook Franstalige Rett ouders bij waren. Hopelijk komen ze ook naar de familiedag. Fijne gidsen met een leuk verhaal, aangenaam en vlot in de omgang. Voor mij was het ook het ontdekken van een onbekend stuk van Brussel. Verzorgde catering. Lekker en afwisselend.

Een fijne avond, een geslaagde formule!

(Hugo)

Het was alweer een geslaagde avond. Ook leuk dat onze Waalse versie de weg naar Brussel vond. Als er al een minpuntje was: we hadden op tijd moeten kunnen vertrekken. Nu was het "we gaan het kort houden, want we moeten op onze volgende locatie zijn". We hadden graag wat meer geproefd van de sappige gidsenuitleg. Ik verwachtte wel dat Manneke Pis een schoon kostuumke zou aanhebben ...

Toffe gids, ondanks zijn klein "muts-ticske", lekker eten en tussendoor een gezellige babbel met andere Rett ouders. Gelukkig waren er nog lieve mensen om ons mee te nemen huiswaarts (waarvoor dank) want met het openbaar vervoer mag het niet al te gezellig worden, anders mis je de laatste trein!

We kijken al uit naar de volgende bestemming: Brugge, Antwerpen, Hasselt of Leuven? Laat maar komen.

(De Reynvoetjes)



Wij vonden het een geslaagde avond. Na een tijdje zoeken en kuieren door de straten van het ons ongekende centrum van Brussel, kwamen we uiteindelijk op de plaats van onze afspraak. Daar zagen we de hele groep al staan voor de Sint-Katelijnekerk. Het viel gelukkig niet op dat we maar net op het nippertje aankwamen. Er hing al een gezellige sfeer, iedereen was druk aan het praten.

De rondleiding met gids vonden we heel interessant, het was een goede gids en hij kon het op een fijne manier uitleggen. Het was gelukkig ook minder koud dan vorig jaar. We hebben gezien dat Brussel een verrassend mooie stad is en meer te bieden heeft dan we gedacht hadden. We vinden het fijn dat we op die manier iets te zien krijgen van de steden in België waar we zelden of nooit komen. De restaurants vonden we ook top, het eten was zeer lekker.

De afwisseling vonden we heel goed, je krijgt verschillende locaties te zien in de stad en komt afwisselend bij andere mensen aan tafel te zitten waardoor je met meerderen kunt praten.

We zijn volgend jaar weer van de partij!

(Familie Weytjens)

Varia



Europees RETT Congres

Maastricht, oktober 2013

2013 European Rett Syndrome Congress
17-18-19 October
Maastricht, The Netherlands

"Research Update and Preventive Management"

Organizing Partners:

ESRRRA European Scientific Rett Research Association

Stichting Terre
RETT SYNDROOM FONDS

NEDERLANDSE RETT SYNDROOM VERENIGING

rse

For more information: info@stichtingterre.nl / info@rett.nl

Donderdag 17, vrijdag 18 en zaterdag 19 oktober 2013 organiseren onze Noorderburen het derde Europees Rett Syndroom Congres in Maastricht. Aangezien dit congres net over de grens plaatsvindt, is het een ideale gelegenheid voor ons allen om de sfeer op te snuiven, om Rett researchers te ontmoeten of te aanhoren en om de nieuwste Rett informatie overzichtelijk gepresenteerd te krijgen. Alle aspecten van het Rett syndroom komen aan bod. Een gedetailleerd programma is nog niet beschikbaar.

Ouders (en de professionelen die tot op heden ingeschreven zijn in onze RettPro database), krijgen een persoonlijke uitnodiging. Alle verdere informatie wordt verstrekt via de website <http://www.europeanrettsyndromeconferencemaastricht.eu>

De toegangsprijs voor Rett ouders bedraagt 200 euro. Belgische ouders die aangesloten zijn bij onze vereniging en die het congres of een deel daarvan willen bijwonen, bieden wij een **financiële tussenkomst** voor de inschrijving en voor eventuele verblijfskosten. We sturen u nog een mail met de details.

Onze **RettPro database** groeit ondertussen gestadig. Zijn de artsen, therapeuten en verzorgers van uw Rett meid nog niet ingeschreven? Het invulformulier werkt heel eenvoudig. Ga naar <http://www.rettysyndrome.be> en klik de link "RettPro" aan. Vul er de gegevens in zodat ook de professionelen die uw dochter omringen op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen in de Rett wereld, en ervaringen met collega's kunnen uitwisselen.

Fa

't Was FEEEST!

Zaterdag 20 april 2013: jaarlijkse familiedag in h
In een extra feestelijk kleedje, want onze vereniging

25 WELKOM-zoenen
van Barones
Ria
Eleonoor
Tina
Thea



ORF
RIGHT
MIL
RE
RE



Het Gielsbos bestaat 25 jaar



Het was genieten, die 20e april in het Gielsbos. Meer volk dan ooit op onze jaarlijkse familiedag, die dit keer omgetoverd werd tot een echt familiefeest. Roos en Rose verwelkomden ieder met 25 kussen en waren lief voor alle Rett meisjes en hun aanhang, de hele dag lang. De Rett meisjes werden vertroeteld, de brussen konden spelen en dansen, ieder werd verwend met lekker eten en drinken, en in de namiddag was er een fantastisch optreden met professionele muzikanten die zich uitleefden op favoriete deuntjes van onze Rett meiden. En de zon, die lachte vrolijk mee.

(Het bestuur)

Een dikke proficiat! Jullie hebben er alweer een superleuke dag van gemaakt. Een zeer leuk onthaal, topfood, een zeer leuke muzikbende en zeer attente vrijwilligers! Een dikke merci aan de organisatoren, alle medewerkers, vrijwilligers en sponsors! Keep up the good work!

(Familie Lebbe)

Het was geweldig ...! Fantastisch dat we er bij mochten zijn.

(AnneMarie en Nicky Dumitrascu, NL)



16.



Het begon voor ons niet goed! We dachten dat de Rett dag een week later was en waren dus te laat om in te schrijven. Na een telefoontje hoorden we dat we er wel nog bij konden, waarvoor onze dank. En dan de morgen zelf: iedereen in de wagen, maar de auto gaf geen kik. Startkabels erbij halen en aansluiten, geen reactie ... dus zat er niets anders op dan de batterij te vervangen en jawel, toen deed hij het prima.

In het Gielsbos werden we leuk en tof verwelkomd door iedereen, zoals ieder jaar, maar dit jaar speciaal door Roos en Rose en hun 25 zoenen. We dachten, hoe doen ze het, zo'n massa volk en elk 25 zoenen ... gelukkig stonden die op een kaartje gedrukt. Na een kopje koffie gingen we luisteren naar Els, die ons drie "opdrachten" gaf: genieten van elkaar, van het programma en van de zon (die is er altijd bij op de Rett dag). De uitleg van dokter Smeets was niet altijd makkelijk om te begrijpen, maar wel iets om bij te houden en te onthouden.

Daarna kon het echte genieten beginnen: het lekkere eten, de pannenkoeken, de wafels, het ijsje, de muziek, ... We zagen dat ons Joke er echt van genoot en dat was ook voor ons genieten, genieten en genieten. We vergeten zeker ook niet de mensen die we opnieuw zagen, onze lotgenoten, de evolutie van de Rett meisjes en dames.

We hebben ons echt geamuseerd, ja, het was een echt feest. Jullie konden het niet beter doen, en wees gerust, de batterijen zijn opgeladen, we kunnen er opnieuw tegenaan.

Hartelijke dank aan iedereen die meegeholpen heeft aan de voorbereiding, de uitwerking en het welslagen van zo'n dag.

(Pascal, Dorine, Jade en Joke Benoit-Malysse)

Dit was zeker een geslaagde dag. Onze dochter Karin heeft het geweldig naar haar zin gehad. Vooral al die lekkere dingen, dat was helemaal geweldig, want lekker eten bij die meiden, dat is toch wel hun leven. Wij komen al vanaf het begin naar de jaarlijkse Rett dag in België en dat is al die jaren al een dag om naar uit te kijken.

Hartelijk dank voor alles en hopelijk tot volgend jaar.

(Familie Dielis, NL)



EEN WELGEMEENDE DANK, RECHT UIT ONS HART

AAN ALLE VRIJWILLIGERS, DIE OOK DIT JAAR WEER TROUW OP POST
WAREN OM DE RETT MEISJES EN DE BRUSSEN TE BEGELEIDEN

AAN ROOS EN ROSE EN AAN DE MUZIKANTEN DIE MET EEN GROOT HART
HUN TALENTEN TENTOON GESPREID HEBBEN





Graag wil ik jullie van harte bedanken voor de geweldig leuke dag die we hadden in het Gielsbos tijdens het Rett feest. De uitleg van dokter Smeets was voor mij "ingewikkeld", maar toch steek je er telkens iets van op. Het was fijn om na een aantal jaren afwezigheid veel bekende gezichten terug te zien en bij een fris glaasje bubbels een praatje te maken over onze dochters. Verder vond ik steun bij een aantal ouders wier dochter al aan het rugje geopereerd werd, vermits we hier zelf ook voor staan.



Margot had duidelijk genoten van haar verwen-sessie in de voormiddag. De schitterende rode zak met haar naam erop hangt te pronken aan haar rolstoel, leuke herinnering! De sfeer was gezellig en het weer en de dansers zorgden voor een zuiderse sfeer. En ... het eten was ook heel lekker! Kortom een geslaagd feest!

(Lieve Dauginet, mama van Margot)



Wij kunnen alleen maar jullie, bestuursleden, danken. Voor al die grote inspanningen die jullie telkens leveren. Voor jullie creativiteit. Voor jullie doorzetting en enthousiasme. En wij verdenken jullie ervan dat jullie al jaren samenwerken met de weergoden ... Hoedje af!

*(Ook namens onze Sarah
Chris en Jan Lion)*



Wij hebben ongelofelijk genoten van de Rett familieliedag! Het was fijn om de ouders met hun bijzondere meiden (en de brussen) terug te zien en nieuwe families te ontmoeten. De gezellige sfeer, de zon en al die lieve mensen maakten er een deugddoende dag van. Een pluim voor iedereen die van deze speciale dag een echt feest maakte, hartelijk bedankt!

(Alain, Peggy en Tessa)



Hartelijk proficiat met de prachtige organisatie van deze speciale "25" familiedag! Ook met alle respect en dank voor de vele vrijwilligers die zich jaarlijks voor onze Rett kinderen inzetten op de familiedagen en hen intussen goed kennen.

Het was gezellig, gevarieerd, zonnig, lekker en heel ongedwongen. Het was aangenaam om eens gewoon als "deelnemer" aanwezig te kunnen zijn. We hebben ervan genoten!

(Luc, Marie-France en Anneke)

19.





Een jubileum vraagt om overdenkingen. Hoeveel jaar bezoeken wij het Gielsbos al? Toen bleek dat ook wij een jubileum hadden: 15 jaar geleden leerden wij bij onze zuiderburen de eerste Rett meisjes en hun ouders kennen. We waren onder de indruk, zagen in elk Rett meisje een stukje terug van ons meisje maar zagen ook zoveel verschillen. Onze Lou rende via de ontvangst door naar de grote zaal. Ze zat vol energie en liet dat duidelijk horen ook. En toch voelden wij ons bij jullie voor het eerst op ons gemak. Hier kon onze Marilou gewoon Marilou zijn. Hier keek men niet op van onze dochter, ze was één met de groep.

We lieten weinig familiedagen voorbij gaan. Een jaar had Marilou te veel epilepsie, een ander jaar vierden we mijn verjaardag, net als dat onze Koningin dat deed. We hebben in al die jaren veel Belgische Rett vrienden gemaakt. Dit jaar was een heel bijzonder jaar. We voelden het als Rett ouders aan alles. Ja, het was een groot feest met alles erop en eraan, we hebben vol genoten!

We gingen weer even terug in de tijd. Ik kon mijn ogen niet afhouden van een mooi, blond meisje. Vol energie rende ze van de ontvangst naar de zaal en van de zaal naar buiten. Alleen heette dit meisje niet Marilou. Ook deze nieuwe generatie zal weer nieuwe Rett vrienden maken en net zo genieten als wij elk jaar doen.

(Leonieke Wiertz, NL)



21.



Het was weer een heel fijne familiedag. Het deed ons deugd om iedereen nog eens te zien. De lezing door dokter Smeets was zeer interessant. Van het Thais buffet hebben we genoten, alsook van een heerlijke vers gebakken Luikse wafel en de lekkere verse ijscrème. Het was smullen en volop genieten van het mooie weer op het terras en gezellig babbelen met elkaar.



De muziekband in de namiddag vonden we fantastisch. Er kwamen vele van Freya's gekende deuntjes aan bod, ze vond dit geweldig. Ze was werkelijk in haar nopjes. Een tevreden meid en haar cape met de vrolijk gekleurde nopjes was goed gekozen voor zo'n mooie dag. Het was een echt feest. We zijn blij dat we er weer bij konden zijn.

We danken het hele bestuur, alle medewerkers en vrijwilligers van harte om dit alles te realiseren.

Ook dank voor de mooie attentie die elk Rett meisje heeft gekregen.

Lang leve onze Rett vereniging en dat we nog veel mogen vieren!

(Ludo, Veerle en Freya Weytjens-Langens)



C'était super ... on reviendra c'est certain. Merci beaucoup!

(Les parents de Perrine Lair)



De spil van een warm gezin

CHARLOTT Rett meid in de



E kijker

CHARLOTTE WAS HET EERSTE RETT MEISJE VAN WIE HET DNA WERD GETEST IN LEUVEN HET GEN WAS NET ONTDEKT

Drop mij in Londen, New York of Parijs en ik blijf cool, op landweggetjes echter breekt het zweet mij uit. Grachten! Tractors! Wielertoeristen! Zachte berm! Mijn eindpunt is verrassend genoeg geen boerenerf. Ik blijf weer gefopt door een gps die de kortste weg tot op de centimeter heeft uitgerekend. De logische weg loopt recht van de autosnelweg naar het dorp, eerste straat links. Stan, Ilse, Rett meid Charlotte (18), Marieke (16) en Sjaukje (10) wonen er in een rustige straat, sterk verankerd in hun wortels. De grond waarop Stan en Ilse hun huis hebben gebouwd was eigendom van de familie van Ilse en er wonen diverse familieleden op wandelafstand.

Charlotte zit gezellig in de zetel op me te wachten. De andere gezinsleden druppelen een voor een binnen en als Marieke hondje Lasya er bij haalt, is het gezin compleet. Ilse serveert zelfgemaakte appelcake en Stan brouwt verse muntthee uit eigen tuin. Charlotte heeft net een puddinkje binnen, maar eet toch smakelijk een plakje cake. Als Marieke haar echter de appeltjes die ze zelf niet lust wil voeren, draait ze haar hoofd, ze hoeft niet meer. Ilse: Laat haar maar, niet forceren. Sjaukje: Maar je forceert haar zelf als ze geen zin heeft om te drinken. Stan: Drinken is iets anders, ze heeft de neiging om te weinig te drinken, dan moeten we soms een beetje aandringen.

Er wordt veel gebabbeld, veel gelachen, geplaagd en gekibbeld. Ze praten over

hun leven, over Charlotte en met Charlotte. Onze Rett meid wordt opgenomen in het gesprek, volgt alles met haar ogen en slaakt af en toe een kreetje. Céline Dion en Studio 100 wisselen elkaar af op de achtergrond. Ilse: In november treedt Céline Dion op in het Sportpaleis in Antwerpen, we hebben deze week kaarten besteld. Marieke gaat ook mee, als tweede begeleider. We kijken er echt naar uit. Toen ik zwanger was van Charlotte, draaide ik een cd van Céline Dion grijs, dat is nog altijd haar lievelingsmuziek. Alles wat zij zingt, is goed voor Charlotte, dat heeft ze blijkbaar mee van in de buik. Bij andere muziek is ze veel selectiever. Van Marco Borsato bijvoorbeeld moet ze de trage liedjes totaal niet, dan begint ze te wenen.

Charlotte is vernoemd naar de vader van Ilse, Charles, die verongelukte toen ze 16 was. Stan en Ilse zijn jong getrouwd en ze was snel zwanger. Ze wou heel graag een kindje, maar nu vraagt ze zich af of Stan en zij niet beter eerst een aantal jaar hadden genoten van een leven met z'n tweetjes. De periode voor ze trouwden was er een vol zorgen wegens de dood van haar vader en problemen met haar moeder. Stan heeft zijn moeder nooit gezond gekend. En toen bleek hun eerste een zorgenkindje.

Ilse: We zijn hulp gaan zoeken omdat Charlotte op een jaar nog geen aanstalten maakte om te stappen. Ze kreeg aangepaste kine voorgeschreven, maar



dat wilde niet echt vlotten. We hebben een stop ingelast toen ik moest bevallen van Marieke. Stan: Ik kreeg haar aan het stappen met een stokje in de hand toen ze twee was. Eerst had ik dat stokje ook vast, daarna zij alleen, maar het duurde nog een hele tijd voor het lukte zonder stokje. Dat was haar houvast, ze dacht het niet alleen te kunnen. Daarna werd het pas echt moeilijk (lacht). Charlotte stapte vrolijk in het rond en kon nergens afblijven. Ze gooide alles omver en wij maar achter haar aan rennen. Bij een peuter is dat gewoon, dan zet je breekbare spullen wat hoger, maar zij werd groter en kon overal bij. Nu is ze dat ontgroeid, maar we hebben jaren pas rust gekend als ze in bed lag. We moesten constant heel alert zijn. Ze had eens haar mond volgepropt met bloemaarde, krijg dat er maar weer uit, want bijten kan ze. Ilse: In de tuin kunnen we haar nog niet vertrouwen, ze stopt dingen in haar mond. Stan: Die aantrekkelijk uitziende giftige besjes moeten we zeker vermijden, maar ze komt eigenlijk nooit alleen in de tuin.

Ilse: Charlotte kreeg aanvankelijk de diagnose autisme. Toen we dachten aan een derde, wilden we graag een opinie over de kans dat een volgend kindje ook een autistische stoornis zou hebben. We werden doorverwezen naar Leuven, naar professor Freyns. We belden in september voor een afspraak en in januari konden we er heen. Charlotte was toen vier en in de tussentijd was ze achteruit gegaan, ze begon ook met haar handjes te wringen. Op de consultatie begrepen we niet wat er gaande was. Twee artsen stonden onder-

een te praten, professor Freyns kwam er bij en maakte aanstalten om weer weg te gaan. Toen ik vroeg wat nu het antwoord op onze vraag was, wat de risico's zouden zijn als we een derde kindje wilden, zei professor Freyns: "We denken dat uw dochtertje het Rett syndroom heeft". Stan: We kenden dat niet en een ondeelbaar ogenblik was ik blij en opgelucht, ik dacht: "Ja, nu zijn we er uit, nu kunnen ze haar genezen". Daarna kregen we te horen wat het Rett syndroom inhoudt. Op weg naar huis hebben we geen twee woorden tegen elkaar gezegd, en dat was toch een rit van dik anderhalf uur. Dit is niet meteen het leven dat je je voorstelt als je elkaar leert kennen en gaat trouwen. Je wordt daarmee geconfronteerd en dan is het zo, iedereen heeft zijn eigen weg.

Charlotte was het eerste Rett meisje van wie het DNA getest werd in Leuven. Het gen was net ontdekt en men was niet 100% zeker van de diagnose.

Charlotte wordt dagelijks opgehaald met een busje naar de dagopvang 't Vonderke in Merksplas. Als kleuter volgde ze het bijzonder onderwijs type 2 in Wuustwezel. Ilse: Toen ze een jaar of acht was, ik was toen zwanger van Sjaukje, kregen we bericht van 't Vonderke dat daar een plaats vrij kwam. We hebben heel erg getwijfeld, want ze werd goed begeleid op die school en ze kon daar in principe blijven tot ze twaalf was. We hebben, een beetje met pijn in het hart, toch beslist om te veranderen, enerzijds omdat we vreesden dat er later geen plaats meer zou zijn als het wel nodig werd, anderzijds omdat Sjaukje



er toen aankwam en de dagopvang doorloopt in de schoolvakanties. Charlotte kon voordien wel een paar weken in de zomer naar de vakantieopvang voor gehandicapten, maar de rest van de schoolvakanties was ze thuis.

Ilse: In 't Vonderke kan Charlotte terecht tot ze 21 is. Wat daarna zal gebeuren, weten we niet. Ze staat al sinds ze vier was op de centrale wachtlijst voor een plaats in een instelling, waar ze dan van maandag tot vrijdag zou kunnen blijven. Eerst had ze code "urgentie 4", later "urgentie 1", wat haar een plaats had moeten opleveren binnen het jaar. Onlangs is het systeem veranderd, nu werken ze met prioriteitscodes. Het maatschappelijk werk van 't Vonderke volgt dat op en houdt ons op de hoogte. Er zijn in de ruime regio diverse geschikte instellingen, maar haar dossier is wellicht niet "zwaar" genoeg. Wij zijn allebei nog relatief jong en gezond. We hopen dat er een oplossing is tegen haar 21ste. Stan: Ze wordt in september 18 en we hebben al die jaren met liefde voor haar gezorgd. Ilse zou het nog te vroeg vinden moest er morgen een plaats zijn voor Charlotte, maar voor mij begint die constante zorg door te wegen. Ik heb een soort verlangen om te ervaren hoe het is om een "normaal" gezin te zijn. Dat is het leven dat andere mensen leiden, wij weten niet wat dat is spontaan een terrasje te kunnen doen op een zomeravond, niet om negen uur thuis te moeten zijn omdat Charlotte naar bed moet, niet om vier uur thuis te moeten zijn op daguitstap omdat de school gedaan is ... Ilse: Als ze zouden bellen dat

er nu ergens een plaats is, zou ik van mijn hart een steen moeten maken en accepteren, want anders zou ze haar plaats op de lijst kwijt zijn. Ik hoop echt dat we een plaats vinden waar ze zich goed voelt, maar liever nog niet meteen. Marieke: Als het binnen een jaar of twee is, dan ga ik op kot en dan zal het hier helemaal leeg zijn in de week. Sjaukje zal dan voor niemand moeten zorgen en ze zal kunnen studeren zonder Studio 100 (lacht). Sjaukje: Ik zal dan voor het huis zorgen en voor Lasya.

Ilse: Het is niet zo dat we nooit kunnen ontspannen. Charlotte kan tot 32 nachten per jaar naar de Limmerik, dat is een respijthuis te vergelijken met Villa Roze-rood, maar alleen voor het kind, niet voor de rest van het gezin. De sfeer is er warm en huiselijk, we laten haar daar met een gerust hart af en toe een weekendje verblijven. Ze gaat ook jaarlijks op kamp, dat zijn ook dagen dat we eens iets anders kunnen doen. Sinds Sjaukje er is gaan we met z'n vieren elk jaar op vakantie, maar nooit lang en nooit ver weg. Stan: Dan bel je na een dag of zo al op of alles goed gaat. Omdat ik dat niet doe, die paar dagen dat we op ons gemak zijn, krijg ik dan het verwijt dat ik niet aan haar denk. Ik ben van mening dat ze ons zelf wel zouden opbellen moest er iets zijn. Ilse: Dat is natuurlijk waar, maar ik kan het niet laten. We zijn om die reden bijvoorbeeld nog nooit naar de zon op vakantie geweest. Dat is het plan voor volgend jaar, dan gaan we met z'n vieren naar Portugal. Stan: Ik kijk er nu al naar uit en het is nog meer dan een jaar (lacht). Ilse:

EEN ONDEELBAAR OGENBLIK DACHT IK: NU ZIJN WE ER UIT, NU KUNNEN ZE HAAR GENEZEN

DAARNA KREGEN WE UITLEG WAT HET RETT SYNDROOM INHOUDT

We gaan ook regelmatig samen met Charlotte weg. Vorige zomer zijn we naar Villa Rozerood geweest en dat zijn we deze en volgende zomer ook van plan. Het kan tot en met haar 18e en volgend jaar september wordt Charlotte 19.

Marieke: Het was een leuke vakantie, maar wel heel vermoeiend hoor. Midden in de nacht werd Charlotte vaak wakker en begon zomaar om niets te giechelen en te lachen, dan kreeg ik ook de slappe lach en Sjaukje begon ook mee te doen. 's Morgens vroeg begon Charlotte dan te gillen. We hebben weinig geslapen. Sjaukje: En dan de hele tijd knarsetanden, dat vind ik niet fijn. Stan: Thuis heeft ze een rolluik, ginder niet, als het niet volledig donker is slaapt ze niet zo diep. Ilse: We proberen bij ons volgende verblijf drie kamers te krijgen, maar het is niet zeker dat dat kan. Anders kan Charlotte een paar nachten bij ons slapen zodat jullie ook wat rust krijgen.

Marieke: Ik heb al regelmatig een spreekbeurt gehouden of een werk gemaakt voor school over het Rett syndroom of over mijn zus, dit jaar heb ik het boek "Oscar et Madame Rose" besproken dat aan de basis ligt van Villa Rozerood. Het gaat over een jongetje dat kanker heeft en een mevrouw ontmoet die zegt: Je bent dan wel ziek, maar daarom ben je niet meer of minder dan een ander.

Stan: Charlotte is nu goed, maar ze is al een aantal keren door het oog van de

naald gekropen. Ze heeft onder andere een zware schimmelinfectie aan haar slokdarm gehad, waardoor ze niet meer kon eten, en die hebben ze pas bij een tweede ziekenhuisopname ontdekt. We dachten echt dat we haar kwijt waren. Ze reageerde niet meer, bewoog niet meer, alleen haar ogen gingen nog zwakjes van links naar rechts. Ik herinner me dat ik daar een nacht was, Charlotte was de hele tijd aan het huilen en plots zag ik overal vuurwerk, het was nieuwjaar geworden. Toen heb ik geëist dat ze haar iets zouden geven tegen de pijn. Ze kon niets zeggen, ze kon niets vragen, ze lag af te zien. Het enige wat ik wou is dat ze geen pijn meer had.

Ilse: Twee jaar geleden had ze een botontsteking aan haar knie. Ze is toen ook een tijdje opgenomen en we waren ongerust dat ze niet meer zou kunnen stappen achteraf. We waren van plan om eerst in het zwembad te oefenen. Van zodra ze dat zwembad zag, begon ze er naartoe te lopen, probleem opgelost (lacht).

Ilse: Ik kan er mee leven dat Charlotte niet kan communiceren als alles gewoon loopt. Sjaukje: Ze kan wel communiceren, ze lacht als ze blij is en ze draait haar hoofd weg als ze iets niet wil eten.

Ilse: Ja, dat is waar. Maar voor de rest hebben we er toch grotendeels het raden naar. We hebben bijvoorbeeld geprobeerd om bij de boterhammen een pot choco en een pot confituur voor haar te zetten



en dan te kijken of ze op een of andere manier een keuze maakt. Stan: Maar dat was niet echt duidelijk en 's morgens is er weinig tijd, dus gebeurt het vaak dat ik drie, vier boterhammen maak tot ze er eentje wil. De rest eet ik dan zelf op (lacht).

Ilse: Maar als er iets scheelt, wordt het heel moeilijk. We moeten heel alert zijn, en zelfs dan is het meestal al ver gevorderd voor we zien dat er iets niet in orde is. Stan: Aangezien we ondertussen weten dat het al vrij ernstig is tegen de tijd dat we iets merken, slaan we de huisarts meestal over. Als we direct ingrijpen, komt het meestal goed, als we het laten slabakken wordt het een lijdensweg. Ilse: We hebben ervaren dat het beter is om onmiddellijk naar de arts te gaan die haar ook volgt op 't Vonderke. Niet dat die haar elke week ziet, maar hij is bij de teamvergaderingen en kent haar toestand. Stan: Als het nodig is, neemt hij ons voor, hij weet ondertussen dat het al vijf na twaalf is als we zijn hulp inroepen. We bellen hem niet voor een scheet die verkeerd zit. Ilse: We maken ons dan ook zorgen als ze zal verhuizen naar een instelling. Waar ze nu is kennen ze Charlotte van binnen en van buiten, maar tegen dat ze op een nieuwe plaats weten hoe ze ineem zit ...

Stan: Ook als er geen ziekte in het spel is, kan het heel ingewikkeld zijn omdat Charlotte zich niet kan uitdrukken. Ze heeft bijvoorbeeld een tijd heel moeilijk geslapen. Dat was niet elke nacht, maar

wel regelmatig en dan zoek je oorzaken: Is het de voeding? Is er 's avonds iets anders op de dagen dat ze niet slaapt? ...? Op den duur ontdekten we een patroon: er was een week dat ze goed sliep en dan een week dat ze slecht sliep, om en om. Na nog een tijd legden we het verband met haar lakens: ze had twee sets, eentje in katoen en eentje met een gemengde vezel. Dat katoen bleek te koud voor haar. Ilse: Maar globaal gezien is Charlotte een makkelijk meisje, ze is rustig en tevreden. Vroeger, als ze wat verdrietig was, ging ze af en toe naar haar kamer. Van de muziek en de lichtjes daar werd ze weer blij. Dat doet ze nu niet meer. Nu blijft ze bij ons in de zitkamer.

Er beginnen wat wolken op te komen, dus besluiten we foto's te nemen vooraleer het erger wordt. Paradepaardje in de tuin is de zelfgemaakte nestschommel van Stan. Een uniek ontwerp, breder dan wat in de handel verkrijgbaar is, zodat de drie zusjes er samen in kunnen liggen, en lager zodat Charlotte er makkelijk in en uit kan. Het is een van de vruchten van Stan's noeste arbeid en creativiteit. Stan: We hadden een badkamer met een verzonken bad. Dat was bedoeld om handig in en uit te stappen, ook als je wat ouder wordt, met een handgreep aan de muur. Maar dat was natuurlijk buiten Charlotte gerekend. Je kon haar daar wel nog makkelijk in leggen, maar eruit halen was een ander paar mouwen. Ik heb die badkamer helemaal uitgebroken en opnieuw opgebouwd in tien dagen toen Charlotte op



kamp was. Ze heeft nu een uniek, zelfgemaakt hooglaagbad. Een klein nadeel in vergelijking met een klassiek hooglaagbad is dat de motor wat lawaai maakt, maar het voordeel is dat het bad veel hoger kan, zodat ook ik er makkelijk kan mee werken. We hadden al een aangepaste douche, dus kregen we geen tussenkomst meer voor een bad, maar Charlotte houdt niet van douchen, dat stresseert haar, in bad ontspant ze zich pas volledig.

Hondje Lasya paradeert rond en wordt vertroeteld door Marieke en Sjaukje. Stan: Ik wou nooit een hond in huis, maar na jaren hebben we toch toegegeven. Ze wilden zo graag een klein hondje en ze moeten toch al heel wat opgeven. Ilse: Ik was er ook niet voor, maar ondertussen is het ook al mijn vriend. 's Morgens krijgt hij de korstjes van Charlotte's boterhammen als ze die niet opeet. Stan: Die heeft tandjes, ze kan best haar korstjes opeten, koeken eet ze ook en die zijn ook hard. Ilse: Een van onze klassieke discussiepunten (lacht).

Ilse: Het is wel zo dat het voor Marieke en Sjaukje ook geen "gewoon" leven is. Marieke scheelt maar twee jaar met Charlotte en is er in opgegroeid, maar Sjaukje

heeft een iets moeilijker relatie met haar. Stan: Toen ze als peutertje in de zetel klauterde, ging Charlotte regelmatig op haar zitten, ze kon dan niet meer weg. Ze werd bang van haar en ook nu nog is haar relatie met Charlotte minder spontaan. Ilse: Als Charlotte op kamp gaat bijvoorbeeld, en we geven haar nog een knuffel en een kus bij het afscheid, zegt zij: "Moet dat nu echt?". Stan: De andere twee durven ook al eens zeuren of boos zijn op Charlotte als ze wat moeten doen "Ik doe dat niet, want Charlotte moet dat ook niet doen". Ilse: Ja, ze voelen zich wel eens tekort gedaan. Dan vraag ik of ze met haar willen ruilen. Toch niet hoor. .

Ilse: Van in de kleuterklas zeiden de juffen al dat Marieke en Sjaukje zo zelfstandig zijn, ook alerter en verantwoordelijker dan andere kinderen van hun leeftijd. Dat is ook zo, van zodra het even kon, moesten ze zoveel mogelijk zelf doen, vooral 's morgens, ik moet dan Charlotte klaarmaken. We hebben er wel aandacht voor en doen regelmatig dingen met hen apart. Deze zomer gaan Marieke en ik bijvoorbeeld een paar dagen naar zee voor haar 16e verjaardag. Sjaukje en de pa gaan dan samen vissen. Stan: Ook met Charlotte alleen kan het heel gezellig zijn.



Als de anderen weg zijn, kijken wij samen naar het voetbal. We liggen dan elk in een zetel met de hoofden bijeen. Soms vergeet ik dan dat het haar uurtje is en valt ze in slaap.

Ilse: Ik heb altijd gewerkt, maar ook altijd geprobeerd om dat indien mogelijk binnen de schooluren te doen, zodat ik er grotendeels kon en kan zijn voor mijn kinderen. Ze hebben weinig in de voor- of naschoolse opvang moeten blijven. Het is moeilijk te organiseren voor Charlotte en daarenboven vind ik het belangrijk om er zoveel mogelijk te zijn voor mijn meisjes, zowel voor hen als voor mezelf. Momenteel werk ik in een broodjeszaak en dat is prima te combineren.

Marieke en Sjaukje hebben een grote wens "voor Charlotte", een eigen paard staat bovenaan op hun verlanglijstje. Ze rijden allebei in een manège. Stan: Charlotte zit ook graag op een paard. Eigenlijk hoef je haar niet vast te houden, ze corrigeert de bewegingen van het paard zelf met haar rug, zit mooi rechtop, maar ik houd toch mijn hand onder haar riem, voor de zekerheid. Sjaukje heeft al een volledig toekomstplan uitgedacht: Later zal Marieke kinderpsychologe zijn en veel geld verdienen, ik zal dan het paard borstelen en er veel mee rijden. En Charlotte mag er dan ook eens op.

(Anna Vermeulen)

Wil je jouw eigen Rett meid in de kijker?

Wil jouw brus iets vertellen over zijn of haar Rett zus?

Geef ons dan een seintje op
brsv@rettsyndrome.be

De bestuurswissel

We nemen afscheid van Jan, Cindy, Ilse en Paul stellen zich voor

Caroline, Jan, Didier, het voelt letterlijk vreemd en een beetje ontheemd om in één klap bijna een volledig bestuur te vervangen. De vereniging zal nooit meer hetzelfde zijn, want jullie speelden elk op een eigen manier een grote en bepalende rol. Ik wil jullie graag in naam van mezelf, het huidige bestuur en iedereen van onze vereniging ongelooflijk bedanken voor alle energie, tijd, ideeën, inzet, werk die jullie zolang en zoveel gegeven hebben. Ik hoop echt dat we elkaar blijven tegenkomen op onze activiteiten. Het is jullie zo gegund om vanaf nu gewoon mee te komen genieten en participeren zonder dat de verantwoordelijkheid op jullie schouders rust. Want daar heeft ze lang genoeg op gelegen, wij nemen graag die fakkel van jullie over.



Jan ...

Een van onze pioniers. En dat op vele vlakken. Zodra de vereniging het licht zag, stapte Jan mee in het bestuur en bleef daar vele jaren mee aan het roer staan en trekken. Jan "drukte" letterlijk zijn stempel en nog veel meer op de vereniging. Hij is de bezieler van de Rett Gazet, ooit gestart als een eenvoudig blaadje maar mede dankzij Jan uitgegroeid tot het blad dat zovelen vandaag krijgen en waarderen. Jaargang na jaargang werd gezocht naar nog betere kwaliteit en samenwerking met Die Keure, de drukkerij waar we dankzij Jan al jarenlang een VIP-behandeling krijgen.



Caroline ...

Slechts een paar jaar geleden zette Caroline haar eerste stappen in onze vereniging en meteen viel ze op door haar intense zoeken, nood aan uitwisselen, experimenteren en onmetelijke energie. Dankzij Caroline kregen veel mensen een energiestoot en goesting om er opnieuw tegenaan te gaan, om met een andere blik te kijken naar wat onze Rett meisjes wél kunnen. De vriendschapsbanden met een aantal Waalse ouders en met Nederland werden gelegd / versterkt dankzij de vele contacten die Caroline in binnen- en buitenland onderhield online op de vele Rett fora en in levende lijve op familie- en studiedagen.



Didier ...

Een stille maar trouwe kracht die vele jaren duizend en een taken op zich nam in onze vereniging. Er is de voorbije jaren geen activiteit georganiseerd of alle inschrijvingen, betalingen en paperassen gingen door Didier zijn handen en werden nauwgezet opgevolgd. De verslagen van onze bestuursvergaderingen die door hem geschreven werden, zijn niet te tellen, de bestanden van onze leden en sympathisanten waren bij hem in kundige en betrouwbare handen.

(Els en het volledige bestuur)

Caroline en Didier: bedankt!

h voor



Ik ben **Cindy Daelemans**, getrouwd met Bart en samen hebben we vier dochters: Kira, Rett dochter Jana, Fleur en Tessa.

Van opleiding ben ik logopediste. Ik heb eerst verschillende jaren in een revalidatiecentrum gewerkt, dan bij de Thuisbegeleidingsdienst en nu reeds vier jaar als PAB voor Jana.

Dat was een bewuste en weldoordachte keuze. Maar omdat ik soms wel behoefte heb om eens iets anders dan mama te zijn, heb ik me vorig jaar, na de oproep van Els, kandidaat gesteld voor het Rett bestuur.



Ik ben **Paul Heymans**, mijn echtgenote heet Veronique en ons gezin is compleet met zoon Brecht en Rett dochter Bo.

Niet lang na mijn hogeschoolstudies aan Sint-Lucas heb ik 20 jaar meegewerkt aan het televisieverhaal van VTM als art director. Na een zware afslanking van de design-afdeling in 2009 ben ik bewust thuis gebleven om mij te profileren als huisvader en als persoonlijke hulp voor Bo dankzij het PAB. Kunst, binnenhuisinrichting en architectuur zijn dingen die me actief boeien.

Het engagement van Els als voorzitter van de BRSV heeft mij over de streep getrokken om mee te helpen aan haar bestuur.



Ik ben **Ilse Meyvis**, gehuwd met Stan Van Gestel, en samen hebben we drie dochters: Rett meid Charlotte, Marieke en Sjaukje.

Als studie heb ik etalage-verkoop gedaan en enkele jaren in die sector gewerkt. Met de kinderen wilde ik er graag zijn na de schooluren. Nu werk ik deels met PAB en tijdens de schooluren in een broodjeszaak.

Na onze warme ontvangst bij de Rett vereniging 14 jaar geleden, zou ik het erg vinden dat het hier zou stoppen wegens een tekort aan bestuursleden. Om nieuwe mensen die zich bij de vereniging willen aansluiten ook een warme ontvangst te kunnen bieden, heb ik mij kandidaat gesteld als bestuurslid, zodat we onze ervaringen kunnen blijven delen en elkaar kunnen blijven steunen.

Mensen reageren niet altijd even op iemand die “anders” is

Omgaan met

WEER EEN VROUW DIE HAAR KIND NIET KAN OPVOEDEN, HOORDE IK ACHTER ME SISSEN

WE WAREN OP EEN DANSVOORSTELLING EN DE KINDEREN STAARDEN NAAR ONS IN PLAATS VAN NAAR DE DANSERS

ZO GROOT EN NOG IN EEN BUGGY? WAT EEN LUI, VERWEND NEST

Deze en vergelijkbare situaties zijn herkenbaar voor vele Rett gezinnen. Sommige reacties op onze Rett meid kunnen ons ergeren of kwetsen. Het ligt in de aard van de mens om nieuwsgierig te zijn. Vaak staren mensen of kijken ze weg, ze stellen vragen of hebben vooroordelen. In het ergste geval uiten ze regelrechte rotopmerkingen.

Wat te doen of te zeggen?

Het is niet altijd gemakkelijk om met ongewenst gedrag van anderen om te gaan, om er gepast op te reageren. De ene mens is de andere niet en de ene situatie verschilt ook sterk van de andere. Een kind dat staart is niet een volwassene die er ondoordacht een akelige opmerking uitflapt. Een onhandige vraag kan goed bedoeld zijn, een uiting van interesse. Hoe we dit gedrag aanvoelen en interpreteren en hoe we er op reageren, hangt ook deels af van onze gemoedstoestand. De ene keer vinden we het fijn om geïnteresseerde vragen te beantwoorden, op een

ander moment worden we liever met rust gelaten.

We geven hier een aantal tips om met ongewenste reacties om te gaan.

Geruststelling

Een knikje of een glimlach is vaak voldoende om een einde te maken aan ongewenst staren.

Afleiding

Leid de persoon af. Praat over je Rett kind (maar niet over haar aandoening) of maak een opmerking over het weer of een ander neutraal onderwerp.

Uitleg

Uitleg geven kan inzicht brengen en het is een goede manier om vooroordelen over je Rett meisje op basis van haar uiterlijk en gedrag weg te werken. Houd het kort en simpel, bijvoorbeeld: “Grietje is geboren met het Rett syndroom, daarom zit ze in een rolstoel / gilt ze soms / wringt ze haar handjes”.

ongewenste reacties

De tips uit dit artikel zijn afkomstig van een medewerker van **Changing Faces**. Changing Faces is een Britse liefdadigheidsvereniging die zich inzet voor mensen die er om wat voor reden dan ook "anders" uitzien. Dat kan gaan om littekens, brandwonden, verminkingen, ... en ook om "ongewoon" gedrag.

Een van hun doelen is **Changing Minds**: de publieke opinie over mensen met een ongewoon uiterlijk veranderen. De vereniging zet zich in voor een eerlijke behandeling en gelijke kansen voor iedereen, ongeacht hoe die er uitziet.

Meer informatie vind je op www.changingfaces.org.uk

Gebruik humor

Humor kan de spanning breken. Het kan zeer bruikbaar zijn als mensen een ongepaste opmerking maken. "Goed dat je zegt dat ze gilt, we hadden het nog niet gemerkt".

Wees assertief

Wees zelfzeker zonder agressief te worden, zeg bijvoorbeeld: "Mijn dochter heeft het Rett syndroom en uw gestaar zal haar niet beter maken".

Negeren

Soms heb je gewoon de puf niet om iets te zeggen of te doen. Probeer op zo'n momenten aan iets anders te denken, aan wat op het menu staat vanavond, aan een mooi liedje, ... alles wat je gedachten kan verzetten.

Mentale voorbereiding

Stress wordt vaak verergerd als die gevoeld wordt door negatieve gedachten – die vaak niet eens correct zijn. "Het wordt

verschrikkelijk, iedereen zal ons aangapen." Zoek een positieve vervanging voor de negatieve gedachte en prent die in je hoofd vooraleer je je in een moeilijke situatie begeeft. "Als mensen staren is dat niet erg, ik kan dat aan." Als negatieve gedachten toch de kop op steken, blokkeer die dan met een positieve boodschap.

Ga weg

Soms is weggaan het beste wat je kunt doen wanneer je je emoties niet onder controle krijgt als mensen moeilijk doen.

Positieve lichaamstaal

Maak oogcontact, glimlach en sta fier rechtop. Dit maakt een verschil in de manier waarop mensen op je reageren.

Bron: Een tekst van Maria Lambri van de vereniging Changing Faces op www.rettuk.org

(Anna Vermeulen)

Wwwweb

Facebook NL

Lieve ouders in België

Een tijd geleden hebben we in Nederland een besloten pagina op Facebook opgestart voor ouders van Rett meiden.

Nu ik op jullie geweldige feestdag mocht zijn, voel ik me geroepen en verantwoordelijk om jullie uit te nodigen om jullie ervaringen met ons te delen. Inmiddels hebben we al een heel aantal zuiderburen mogen verwelkomen binnen de groep!

Op deze Facebookpagina worden vragen gesteld, opmerkingen geplaatst, frustraties geuit, ervaringen gedeeld, enz. Recente discussies gaan over slaapproblemen, logeer-voorzieningen, ziektes, spraakcomputers (via oogbolbesturing) en vele andere zaken die we allemaal in meerdere of mindere mate herkennen.

Aanmelden kan via de site van de NRSV www.rett.nl Daar staat een link en kun je vragen om als ouder / pleegouder toegevoegd te worden aan de groep.

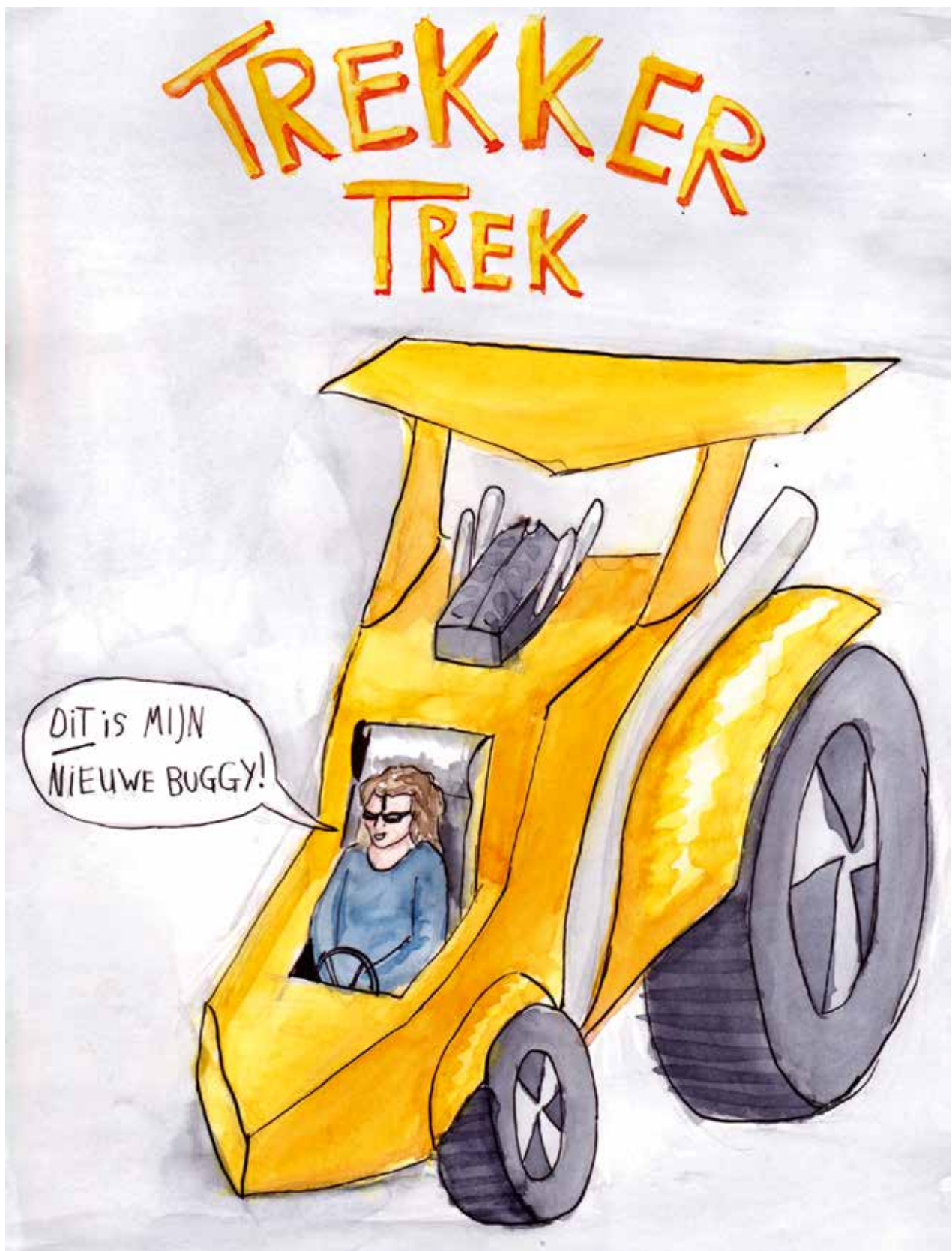
Tot gauw!

(AnneMarie Dumitrascu, moeder van Laura)



BRUS aan het woord

(striptekenaar) Arno over Thea – deel 3



Tijdskrediet

Loopbaanonderbreking in functie van

We hebben het hier over de reglementering besproken in de CAO nr. 103 van de Nationale Arbeidsraad. De rechten op tijdskrediet gelden voor werknemers in de privé-sector. Voor werknemers in de openbare sector, in het onderwijs of in een autonoom overheidsbedrijf is er een andere regelgeving, zie www.rva.be. Zelfstandigen kunnen informatie vragen over hun recht op loopbaanonderbreking bij hun sociaal verzekeringsfonds.

Wat is tijdskrediet?

Tijdskrediet is de mogelijkheid om tijdelijk de loopbaan volledig of gedeeltelijk te onderbreken, bijvoorbeeld voor de opvoeding van kinderen of de bijstand aan zieke familieleden. Tijdens de periode van tijdskrediet kan de werknemer van de RVA een onderbrekingsuitkering ontvangen ter compensatie van het verminderde inkomen. Deze uitkeringen zijn forfaitair, onderworpen aan de bedrijfsvoorheffing en gekoppeld aan de index.

CAO nr. 103 behelst drie situaties. Relevant voor Rett gezinnen zijn het tijdskrediet zonder motief en het tijdskrediet met motief.

Algemeen stelsel zonder motief

Een werknemer heeft gedurende zijn loopbaan recht op 1 jaar voltijds equivalent (VTE) tijdskrediet. Dit kan op verschillende manieren opgenomen worden:

- een voltijdse schorsing tot maximum 1 jaar
- een halftijdse schorsing tot maximum 2 jaar
- een vermindering met 1/5e tot maximum 5 jaar
- een combinatie van de drie bovenvermelde vormen tot een maximum van 1 jaar voltijds equivalent

Minimumperiode: voor het voltijds en halftijds tijdskrediet is de minimumperiode 3 maanden, voor de vermindering met 1/5e 6 maanden.

De werknemer dient een loopbaan van minstens 5 jaar te hebben en verbonden te zijn met de werkgever door een arbeidsovereenkomst gedurende de 24 maanden voorafgaand aan de schriftelijke aanvraag. Deze voorwaarden zijn niet van toepassing indien het tijdskrediet onmiddellijk volgt op een ouderschapsverlof en de volledige rechten op ouderschapsverlof voor alle begunstigde kinderen zijn opgebruikt.

Tewerkstellingsvoorwaarde

- Voor het voltijds tijdskrediet: geen.
- Voor het halftijds tijdskrediet: 12 maanden voorafgaand aan de aanvraag voor minstens 3/4e VTE.
- Voor de 1/5e loopbaanvermindering: 12 maanden voorafgaand aan de aanvraag voltijds in een arbeidsregeling van 5 dagen of meer.

HET TIJDSKREDIET MET MOTIEF KOMT BOVENOP HET TIJDSKREDIET ZONDER MOTIEF

MENSEN IN OVERHEIDSDIENST KUNNEN INFOR- MATIE AANVRAGEN BIJ DE RVA, ZELFSTANDIGEN BIJ HUN SOCIAAL VERZEKERINGSFONDS

Algemeen stelsel met motief

Werknemers die een bepaald motief kunnen aangeven, hebben recht op 36 of 48 maanden tijdskrediet met motief bovenop het tijdskrediet zonder motief.

Het motief bepaalt de maximumduur. In geval van een ouder met een kind met het Rett syndroom geldt de maximumduur van 48 maanden, namelijk "de zorg voor een eigen gehandicapt kind tot de leeftijd van 21 jaar". Het tijdskrediet dient aan te vangen voor het kind 21 jaar is.

Het tijdskrediet met motief kan op verschillende manieren opgenomen worden:

- een voltijdse schorsing
- een halftijdse schorsing
- een vermindering met 1/5e

CAO nr. 103 geeft voor de verschillende motieven verschillende minimumperiodes aan. Soms geldt ook een maximumperiode. Raadpleeg voor alle details artikel 4 van de CAO nr. 103.

Opgelet

Bij het tijdskrediet met motief gaat het om een termijn van 48 kalendermaanden. Ook indien het tijdskrediet opgenomen wordt onder de vorm van 1/5e blijft de maximumduur 48 maanden.

De werknemer dient verbonden te zijn met de werkgever door een arbeidsovereenkomst gedurende de 24 maanden voorafgaand aan de schriftelijke aanvraag.

Deze voorwaarde is niet van toepassing indien het tijdskrediet onmiddellijk volgt op een ouderschapsverlof en de volledige rechten op ouderschapsverlof voor alle begunstigde kinderen zijn opgebruikt.

Tewerkstellingsvoorwaarde

- Voor het voltijds tijdskrediet: geen.
- Voor het halftijds tijdskrediet: 12 maanden voorafgaand aan de aanvraag voor minstens 3/4e VTE.
- Voor de 1/5e loopbaanvermindering: 12 maanden voorafgaand aan de aanvraag voltijds in een arbeidsregeling van 5 dagen of meer.

Bron: De sociale landkaart, 2013

(Anna Vermeulen)



Nieuwsflash

Doctor Nicky Halbach

Nicky Halbach verdedigde op 5 juni laatstleden haar proefschrift "Clinical management of Rett syndrome" in Maastricht en mag zich sinds die dag doctor noemen.

We zijn blij dat een jonge researcher interesse toont in het Rett syndroom en staan erop de kersverse doctor Halbach van harte te feliciteren.

(Het bestuur)



Een konijn voor RETT

Kiwanis Aalst

De Kiwanis uit Aalst zijn reeds jarenlang trouwe sponsors van onze vereniging. Elk jaar mogen we van hen een mooi bedrag ontvangen uit handen van de heer Rik Van Lautem.

Voor het werkjaar 2012-2013 hebben de Kiwanis een origineel initiatief op touw gezet, namelijk een kunstproject met konijnen. De service-club kocht tien polyester konijnen aan van elk 130 cm hoog en vroeg aan diverse verenigingen die ze sponsoren om de konijnen te beschilderen.

Op onze familiedag was dus ook zo'n konijn aanwezig. De brussen hebben zich erop uitgeleefd en zich goed geamuseerd door het een kleurig geschilderd velletje aan te meten.

Ons konijn en zijn soortgenoten werden vervolgens weer naar hun stal bij de Kiwanis in Aalst gestuurd. Ze worden tentoongesteld in diverse zaken in de regio. Alle konijnen worden te koop aangeboden via een veiling op de website <http://www.kiwanis-aalst.be> en worden toegewezen aan de hoogst biedende op een etentje van de Kiwanis op 7 september 2013. Tot en met die dag kan er geboden worden.

De opbrengst van "ons" konijn gaat integraal naar onze vereniging. We zijn benieuwd ...

We willen hier ook de zaak **Colora uit Waregem** speciaal bedanken. Zij gaven ons een fikse korting op de benodigde verf.

Familie

Op 14 maart 2013 overleed Rett vrouw Raymonde Boon op bijna 62-jarige leeftijd.

We wensen haar nabestaanden veel sterkte en bieden hen onze oprechte deelneming aan.

(Het bestuur)





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 om haar leden een **EENMALIGE FINANCIËLE TUSSENKOMST VAN MAXIMAAL 800 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 = 600 euro

Voor een andere investering kan de resterende 200 euro aangevraagd worden

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 2012 tot 31 december 2013, 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 2013.

Na onderzoek wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk (de tussenkomst kan gesplitst worden, zie ook voorbeeld) 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 hoofdsteunen, stabilisator in ruglig of buiklig, standingbrace, tilting table, verzorgingskussen, zitschelp

Ook **andere onkosten** kunnen in aanmerking komen (waarvoor geen tussenkomst voorzien is door andere instanties), zoals gerechtskosten, erelonen en diverse onkosten bij een aanvraag tot verlengde minderjarigheid, steeds mits voorlegging van de factuur. Ook deze opsomming is onvolledig.

VANAF 40 EURO IS UW GIFT FISCAAL AFTREKBAAR

Voor elke gift,
groot of klein,
danken wij ieder van u
van ganser harte!

OOK WIE LIEVER ANONIEM BLIJFT:
VAN HARTE BEDANKT!
EEN FISCAAL ATTEST WORDT OOK
U TOEGESTUURD (VANAF 40 EURO)

**NAAR AANLEIDING VAN ONS 25-JARIG BESTAAN
DANKEN WE HET GIELSBOS EN ZIJN
MEDEWERKERS VOOR HUN JARENLANGE INZET
VOOR ONZE VERENIGING**

LIJST GIFTEN (TOT 21 JUNI 2013)

BAETENS ANGELA, ZELLIK
BASTIAENSSSENS IRMA, MOL
BELFIUS FOUNDATION, BRUSSEL
BELGISCHE VERENIGING VAN AUTEURS,
COMPONISTEN EN UITGEVERS, BRUSSEL
BUSSCHOTS - DE VOCHT, LIER
CAERS LEON - HUYSMANS SIMONNE, MOL
CENTRUM REGIONAAL POST UNIVERSITAIR
ONDERWIJS, TURNHOUT
CLINCKSPOOR MARC, LOKEREN
COLORA, WAREGEM
CORLUY WALTER, BERCHEM
COOLEN JEAN, EKEREN
CRIEL GODELIEVE, GENTBRUGGE
DE BAERDEMAEKER - VERHASSELT, ROTSELAAR
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
DE MUYNCK FRANK, SCHILDE
DE MUYNCK HENDRIK, WERVIK
DE MUYNCK JOS, BRUGGE
DE POTTER PIERRE, SINT PIETERS WOLUWE
DE STRYKER ELIANE, HEKELGEM
DE VUYST - BAETENS, WETTEREN
DE WIT - GEUKENS, OLEN
DEFEVER MARC, LANGEMARK
DEFRAEYE - DEDEURWAERDER, LEUVEN
DEPREZ GEORGETTE, MENEN
DESMET - BONTE, BRUGGE
DUPONT MARIE HENRIETTE, BEVEREN WAAS
GUERTI ABDELILAH - CHAMALI SAMIRA, BERCHEM
HARHUIS - ALLEGAERT, BEVEREN
HOORNAERT JORK - VANDENBROELE PASCALE,
WERVIK
HUYBRECHTS LOUISE, MERCHTEM
INNER WHEEL, WETTEREN
KIWANIS, AALST
LANGENS PETRUS, GENK
LOMMELEN ALFONS - VAN GOMPEL IRENE, MOL

LORMANS - LAUWERS, LILLE
MAES - DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MAES JOKE, VORST
MERLEVEDE DANIEL, DRONGEN
MERLEVEDE MARIE JOSEE, SCHILDE
MOUSTIE MARCEL, WETTEREN
NOUWEN ANNIE, HOUTHALEN - HELCHTEREN
NUYENS JOSEPHUS, TURNHOUT
OSTYN WILFRIED, WEVELGEM
PEETERS ANNA, SINT KATELIJNE WAVER
PIRYNS WILLY, SINT AMANDSBERG
PRZYDRYGA ERIC - VAN WIELE MARIETTE,
SINT NIKLAAS
PUUR BENEFIET, WETTEREN
SABAM, BRUSSEL
SANDERS ANNIE MARIE, STADEN
SELS RAPHAEL, ZANDHOVEN
SIMAL DIDIER, EREMBODEGEM
SLEEUBUS ROELAND - BAUDOIN MONIQUE, MOL
STAELENS GEERT, EERNEGEM
TIELLIU IVAN, MELLE
TOBBACK KOEN, WESTMEEBEEK
VAN DRIESSCHE ANDRE, EKSAARDE
VAN GESTEL CONSTANT - MEYVIS ILSE, MEER
VAN LAETHEM - DE WINNE, DILBEEK
VAN LAUTEM - DE SMEDT, WEMMEL
VAN MIEGHEM BRUNO, HOBOKEN
VAN OVERBERGH CLAUDE, WEMMEL
VAN WALLEGHEM ERWIN, BRUGGE
VAN ZWAM HENDRIK - VERHEYE MARLEEN,
ZWIJNAARDE
VANDENBROELE MIA, IEPEL
VANDERVOORT LUC - DE WIT MONIQUE,
MEERHOUT
VANHERCK PETER - DE WIT GREET, MEERHOUT
VERCOUTEREN MARIE, AALTER
VERELST LEON - VOLLEBERGH GRETA, DUFFEL
VROMMAN - VERMEERSCH, LENDELEDE

Onze
bijzondere dank
voor uw
bijzondere gift:

Belfius Foundation, Brussel
Colora, Waregem
Greta Van Vreckem, Roosdaal
Inner Wheel, Wetteren
Kiwanis, Aalst
PUUR Dansbenefiet, Wetteren
Sabam, Brussel

De BRSV VZW

kan worden opgenomen in uw testament,
zowel via een monolegaat als via een duolegaat

Als u besluit om een deel van uw nalatenschap aan een goed doel na te laten, dan is het nodig dat u een testament maakt. Alleen zo bent u er zeker van dat al uw wensen na uw overlijden worden uitgevoerd.

Hebt u geen kinderen, kleinkinderen, echtgenoot of echtgenote, noch een samenwonende partner, dan is een duolegaat de meest aangewezen formule. De tarieven voor andere erfgenamen zoals broers en zussen kunnen oplopen tot 65%. Ooms, tantes, neven en nichten zullen 65% of 70% successierechten moeten betalen, afhankelijk van het bevoegde gewest. Voor andere legatarissen kunnen de tarieven oplopen tot 65% of 80%, afhankelijk van het bevoegde gewest, zodat zij maar een erg klein stukje van uw erfenis overhouden.

Een duolegaat is een testament met een dubbel legaat. Het ene legaat is bestemd voor een vriend of verwant, het andere voor een goed doel (zoals de Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW). Bij een duolegaat stelt u het goede doel aan als algemeen legataris. Dat wil zeggen dat het goede doel verantwoordelijk is voor de aangifte en de verdeling van de nalatenschap. Het goede doel betaalt alle successierechten, ook die op het gedeelte van de erfenis dat naar de andere erfgenamen gaat. Liefdadigheidsinstellingen die een

erkenning hebben om fiscaal aftrekbare giften te ontvangen (zoals de Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW) betalen 8,8% in het Vlaamse Gewest, 7% in het Waalse gewest en 12,5% in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Het resultaat is dat uw vriend of verwant meer overhoudt én u levert een financiële bijdrage aan het gekozen goede doel.

U kunt een duolegaat zelf opstellen, maar het is beter om u te laten bijstaan door een notaris. De verhouding tussen het legaat aan het goede doel en de andere begunstigde(n) moet zorgvuldig worden bepaald.

Noch de erfgenamen, noch het begunstigde goede doel moeten hiervan voor het overlijden worden op de hoogte gebracht. U kunt uw wensen in alle discretie bespreken met de notaris.

Indien u een legaat wilt nalaten aan onze vereniging, geef dan volgende coördinaten door aan uw notaris:

Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW,
Lil 26, 2450 Meerhout
RPR Turnhout 0 435 817 931

(Peter Vanherck)

Recht



BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING VZW
LIL 26, 2450 MEERHOUT
RPR TURNHOUT 0 435 817 931

E-MAIL BRSV@RETTSYNDROME.BE
WEBSITE [HTTP://WWW.RETTSYNDROME.BE](http://WWW.RETTSYNDROME.BE)
HANDIRETTGIDS [HTTP://HANDIRETTGIDS.WIKISPACES.COM](http://HANDIRETTGIDS.WIKISPACES.COM)

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

GIFTEN VANAF 40 EURO ZIJN FISCAAL AFTREKBAAR