

Rett Gazet 45

Verantwoordelijke uitgever

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

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

Redactie

Anna Vermeulen

Werken mee aan dit nummer

Chris Celen, Cindy Daelemans, Kira Feyaerts,

Els Maes, Katrien Maris, Anna Nuyens, Peter Vanherck

Grafische vormgeving

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

Druk

NV die Keure, Brugge

Contact

brsv@rettsyndrome.be

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

Beste Vrienden



Dit is een ode. Een ode aan zij die er elke dag opnieuw zijn. 's Morgens, 's middags, 's avonds, soms zelfs 's nachts. Op school, in het dagcentrum of de leefgroep. Ze zorgen dat onze kinderen verzorgd worden en uitgedaagd, dat ze spelen, zingen, knutselen, zich goed voelen. Dat ze communiceren, trainen, leren, snoezelen, met de computer werken.

'Ze' dat zijn onze opvoeders, leerkrachten en therapeuten. De mensen die elke dag opnieuw veel van zichzelf geven met oneindig veel geduld, kunde en liefde. Ze zijn een deel van ons ritme van elke dag, ze weten wat het is om om te gaan met Rett, ze kennen de hoogtes en de laagtes, het onvoorspelbare, de ongerustheid, de kleine overwinningen en de grote blijdschap er om.

Ik voelde die specifieke gave ook bij de jonge opvoeders in spe, aan wie ik een paar weken geleden een halve dag mocht 'les geven'. Ik zag en hoorde assertieve jonge mensen die veel vragen stelden, ook de moeilijke en gevoelige. Zij werden bij momenten tot tranen toe geraakt als ik over Lotte en haar door-dik-en-dun-liefdevolle broer en zus vertelde. Zij reageerden empathisch, kritisch, met veel openheid en belangstelling. Het deed deugd en gaf vertrouwen om die groep begeleiders van morgen nu al even te mogen meemaken.

In Volt zagen we onlangs Ruben Van Gucht een dag meedraaien in dagcentrum De Eglantier: eten geven, verzorgen, zingen, snoezelen, fietsen. Ik voelde mij aangesproken door zijn lofrede voor hen die elke dag werken met kinderen als de onze die (zo benoemde hij het) zo weinig terug geven. Ruben Van Gucht had bewondering voor het grote geduld van onze opvoeders en therapeuten, voor hun gevoeligheid en hun enthousiasme om de kleine dingen.

En hij heeft gelijk. Zijn dank en bewondering zijn ook de mijne. En als ik zie hoeveel mensen de reportage gedeeld hebben op Facebook, is het de dank en de bewondering van velen. Terecht.

Maar hij heeft ook ongelijk. Onze kinderen geven misschien op het eerste zicht weinig terug, maar als je de tijd neemt om te kijken en te begrijpen, zie je de grote kleine dingen die ze doen en zeggen. Het zijn precies die blik en gevoeligheid die hun begeleiders van elke dag zo uniek en waardevol maken. Omdat zij die kleine grote dingen (willen) zien en benoemen.

Ik heb bewondering voor de keuze die deze begeleiders bewust maken om te willen werken met onze kinderen, want dat is vaak niet gemakkelijk doordat ze afhankelijk zijn in elk facet van hun leven. Die zorg zuigt je bij momenten leeg, maar hun lach, blik en onverwachte reactie geven onvoorstelbaar veel energie. Beste begeleiders van elke dag, weet dat jullie een verschil maken voor onze kinderen, maar ook en misschien nog meer voor ons. Jullie graag zien, jullie energie en streven naar de beste zorg en therapie, jullie luisterend oor, geven ons vaak kracht en soms wat tijd voor onszelf.

We vergeten het te vaak. Lopen te dikwijls bij jullie binnen zonder te bedanken, beschouwen jullie zorg, zoeken en aandacht soms als te vanzelfsprekend. Daarom wil ik nu een **heel gemeend dankjewel** zeggen, daarom schenk ik jullie deze ode.

Lieve groet
Els

RETT AGENDA

In

First Things First

30, 31 oktober en 1 november 2015

Vierde Europees Rett Syndroom Congres in Rome (Italië) in samenwerking met RSE, naar aanleiding van het 25-jarig bestaan van de Italiaanse Rett vereniging Airett.

30 januari 2016

Onze winterbijeenkomst voor alle Rett ouders. Waar precies weten we nog niet, maar houd alvast deze datum vrij!

16 april 2016

Jaarlijkse familiedag in het Gielsbos. Alle Rett gezinnen van harte welkom!

13 tot en met 17 mei 2016

Rett Wereldcongres in Moskou (Rusland). Informatie op <http://rettsyndrome.ru/english>

Varia

Het RettPro forum

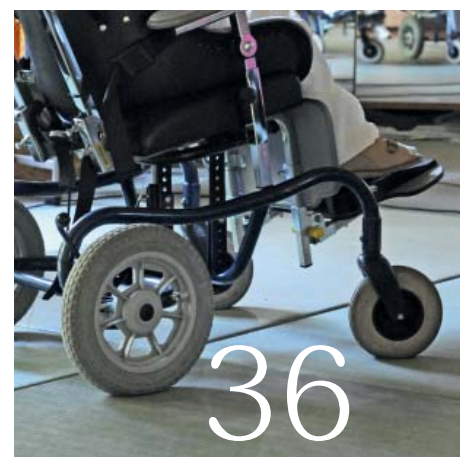
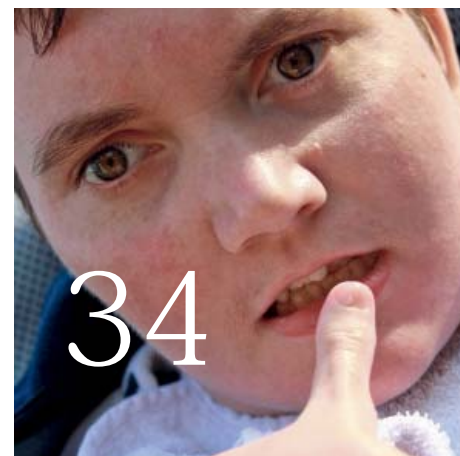
Testpersonen gezocht!

Het RettPro forum wordt een online forum voor professionelen die werken met Rett patiënten. Aangezien de meeste artsen, therapeuten, begeleiders en verzorgers slechts een of enkele Rett patiënten kennen, is er bij velen de behoefte aan informatieuitwisseling met collega's. Dat is efficiënter werken. Daarenboven biedt een goed geïnformeerde professionele omkadering alleen maar voordelen voor de Rett patiënten en hun netwerk.

Het forum staat in de steigers, we plannen de officiële opstart eind september van dit jaar. De technische fase is rond. Het forum werkt en werd reeds grondig getest op zijn functionaliteit door externe experts.

We hebben ook al een voorlopige inhoudelijke structuur opgezet. In een volgende testfase willen we de inhoudelijke modaliteiten laten uitproberen door mensen uit het werkveld, door mensen die het forum ook daadwerkelijk zullen gebruiken.

Wilt u graag mee proefdraaien? Mail ons op brsv@rettsyndrome.be



DOSSIER COMMUNICATIE

Jana deel 3: de aanvraag 10
De computer met oogbesturing: ook iets voor ons? 12

FAMILIE

Els vertelt 2
Anna over Lotte 9
Familedag 2015 in woord en beeld 16
Rania, Rett meid in de kijker 26
Chris blogt over Sarah 34

FINANCIËEL

Tussenkomst voor ouders die een buitenlands Rett congres willen bijwonen 15
Financiële tussenkomst 36
Music for Rett 39

Ten Miles for Rett 42
Fietsbenefiet voor Rett 44
Fiscale erkenning 45
Sponsorlijst 46

INTERNATIONAAL

Europees Rett congres in Rome 15

VARIA

Agenda, first things first 4
Het RettPro forum, testpersonen gezocht 20
IM dokter Bengt Hagberg 14
WWWeb communicatie 38

WETENSCHAP

Slapen en het Rett syndroom 6

Slapen en het Rett

Rett Expertise Centrum Maastricht

Slaap is een belangrijk onderzoeksthema voor het Rett Expertise Centrum van het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Vandaar dat wij in deze bijdrage aandacht besteden aan de slaap. Dr. Karen Spruyt is een van de leden van ons onderzoeksteam die haar aandacht expliciet richt op slaap in relatie tot het Rett syndroom.

Meestal besteden wij pas aandacht aan slaap als er problemen mee zijn. Slapen is zo gewoon en vanzelfsprekend dat wij er niet bij stilstaan. Over de kenmerken van de normale slaap is inmiddels veel bekend. Zo kent het slapen een min of meer vast patroon van een aantal stadia die worden doorlopen. De eerste fase betreft het langzaam maar zeker indoezelen. Na dit moment van inslapen treedt een korte periode van lichte slaap op, gevolgd door een periode van diepe slaap. Het volgende slaapstadium is de zogenoemde REM-slaap. REM is de afkorting van Rapid Eye Movements. De snelle oogbewegingen tijdens deze fase zijn zeer kenmerkend, vandaar dat de slaap die gepaard gaat met deze snelle oogbewegingen REM-slaap of paradoxale slaap genoemd wordt. Dit in tegenstelling tot de slaap zonder de snelle oogbewegingen, die aangeduid wordt als non-REM-slaap of synchrone slaap.

Naast het slaappatroon of slaapprofiel is het slaap-waakritme een ander

belangrijk aspect waar wij steeds beter inzicht in krijgen. Meestal worden wij 's avonds op ongeveer eenzelfde tijd slaperig en ontwaken wij 's ochtends veelal op een vaste tijd. Dit slaap-waakritme wordt bepaald door de biologische klok. Deze biologische klok bevindt zich in de hersenen en wel in de nucleus supra-chiasmaticus in de hypothalamus. De biologische klok stuurt het slaap-waakritme aan, naast andere 24-uurs ritmen (circadiane ritmen) van vele lichaamsfuncties.

Vitale functies

Mensen verschillen onderling in hun slaapedrag. Sommige mensen hebben maar weinig slaap nodig, anderen daarentegen zijn 'langslapers'. De diepte of intensiteit van de slaap kan van persoon tot persoon aanzienlijk verschillen. Eveneens is bekend dat sommige mensen uitgesproken ochtendmensen zijn en anderen avondmensen.

Slapen is een vitale functie. De ontwikkeling van de slaap-waakcyclus en de specifieke structuur van slaap bij de foetus, de (te vroeg) pasgeborene, de baby en het kind volgen een uitgesproken georganiseerd patroon. Er wordt daarom verondersteld dat slaap verband houdt met de ontwikkeling van de hersenen.

De ontwikkeling van de slaap-waakcyclus en zijn structuur bereikt de

etenschap

syndroom

7.

NAAST HET SLAAPPATROON, MET DE VERSCHILLENDE FASEN, IS OOK HET SLAAP-WAAKRITME EEN BELANGRIJK ASPECT VAN DE SLAAP

karacteristieken van een volwassene rond de leeftijd van vijf jaar. De cyclus wordt beïnvloed door een samenspel van onze lichaamseigen ritmes, maar ook door andere factoren zoals lichaamstemperatuur, productie van melatonine (of de 'slaapstof'), slapen, voedingsgewoonten, beweging, licht, enz. Centraal staat dat we aan onze individuele slaapbehoefte dienen te voldoen om ons optimaal te voelen, te presteren en aldus te ontwikkelen.

Slaaponderzoekers spitsen zich toe op die 'individuele slaapbehoefte' en al de factoren die deze kunnen bevorderen of verhinderen. Omdat slaaponderzoek bij kinderen een jonge discipline is, zijn er zowel bij typisch als atypisch ontwikkelende kinderen tal van onbeantwoorde vragen. Met andere woorden, in vergelijking met andere ontwikkelingsaspecten is en blijft slapen een 'vergeten' gedrags-toestand.

Dit geldt ook voor slapen en het Rett syndroom. Bekend is dat slaapproblemen bij mensen met ontwikkelingsstoornissen en / of een verstandelijke beperking, zeker op kinderleeftijd, vaak voorkomen. Het behoeft weinig betoog dat de slaapproblemen nadelig zijn voor de ontwikkeling en het gedrag van het kind. Ook mag de belasting van deze problemen voor de ouders en andere gezinsleden niet onderschat worden.

Slaapproblemen

Slaapproblemen worden meestal onderscheiden in vijf typen en wel (1) problemen bij het naar bed gaan (2) inslaapproblemen (3) doorslaapproblemen (4) vroeg wakker worden en (5) slaperig zijn overdag.

Komt het probleem minstens een of twee keer per week voor en duurt het langer dan een maand, dan spreken wij van een chronisch slaapprobleem. Kinderen met ontwikkelingsstoornissen blijken vaker en langer slaapproblemen te vertonen. Percentages tot 85% bij kinderen met een verstandelijke handicap, en zelfs hogere percentages bij meer algehele hersenschade worden gesuggereerd. Maar meer onderzoek is en blijft noodzakelijk. Namelijk, net als bij typisch ontwikkelende kinderen, kan het problematische slapen ervaren worden als voorbijgaand of karakteristiek aan de kinderperiode. Doch het problematische slapen wordt misschien ook toegeschreven aan de ontwikkelingsstoornis of haar behandeling. Misschien worden de slaapproblemen bij kinderen met een ontwikkelingsstoornis beschouwd als minder relevant in het licht van de talrijke andere aanwezige problemen, of beschouwd als onvermijdelijk en onbehandelbaar.

Desondanks, dit problematische slapen en waken blijkt een diepgaande impact te hebben op de



levenskwaliteit van het kind en zijn directe omgeving.

Studies

Veelgenoemde klachten zijn vooral problemen bij het in- en doorslapen. Een recent onderzoek dat gebruik maakte van de Australische Rett Syndrome Database en waarbij ongeveer 300 ouders van meisjes met het Rett syndroom tussen 2 en 29 jaar oud werden bevraagd, toonde aan dat bij 80% van de meisjes slapen problematisch was. Vooral meisjes met een grote deletie op MEC2 gen, p.R294X en p.R306C mutaties bleken een problematische slaap te kennen.

Slaaponderzoek binnen de Rett populatie staat echter nog in de kinderschoenen, waarbij objectieve data (bv. EEG onderzoek) en subjectieve data (bv. vragenlijstgegevens via ouders) zelden op elkaar zijn afgestemd. De weinige objectieve studies hebben zich hoofdzakelijk toegespitst op de ademhalingsproblematiek of epileptische aanvallen. Er zijn meer gespecialiseerde studies noodzakelijk waarbij de slaapstructuur wordt ontrafeld, zodat de ontwikkeling van meisjes met Rett beter in kaart kan worden gebracht. De subjectieve data duiden op nachtelijk ontwaken, nachtelijk krijsen of huilen, verkorte slaapduur en langer dutten tijdens de dag. Deze problematische slaap neigt aanwezig te blijven tot de volwassenheid. Omdat slaap beschouwd wordt als het

venster op de (hersenen)ontwikkeling is het dus, zeker bij meisjes met Rett, van groot belang om de slaap onder de loupe te nemen.

In het Rett Expertise Centrum trachten we daarom niet alleen aandacht te schenken aan de waaktoestand van meisjes met Rett, maar ook aan hun slaap-waakritme. De pathofysiologie met het onderscheid tussen primaire en secundaire slaapstoornissen is daarbij een wezenlijk onderdeel bij het zoeken naar aangrijpingspunten voor advisering rond behandeling en begeleiding.

Inmiddels worden de eerste gegevens van de kinderen die binnen het Rett Expertise Centrum MUMC+ zijn opgenomen geanalyseerd en van de resultaten zullen wij binnenkort verslag doen. Naast ons team zijn eveneens onderzoekers van de afdeling neurofysiologie dr. J. Reulen, dr. Viviane Mastebroek en dr. Chris van der Grinten actief bij de analyses van deze registraties betrokken.

(Rett Expertise Centrum MUMC+, Maastricht. Dr. Karen Spruyt, dr. Eric Smeets, dr. Nicky Halbach, drs. Gill Townend, prof. dr. C. Neef, dr. Dick van Waardenburg en prof. dr. Leopold Curfs.) (Dit artikel verscheen eerder in pRettpraat nr. 48, een uitgave van de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging.)

Anna over Lotte

Brus over Rett zus



Lotte ...

Zij praat zonder woorden.

Dat besepte ik toen ik gisteren met haar in de zetel lag en we van alles tegen elkaar zegden. Via onze ogen.

In haar ogen vind je al je antwoorden zo mooi zo zoet zo zacht.

Als ze boos is - ik weet het

Als ze dorst heeft - ik weet het

Als ze blij is - ik weet het

Als ze nood heeft aan een knuffel of een kusje - ik weet het

Maar ook als ze droevig is - zal ik het weten

Als zij lacht, lach ik met haar mee

Als ik lach, lacht zij met mij mee

Als zij weent, ween ik met haar mee

Maar als ik ween, lacht zij mij uit, en dat maakt mij dan ook weer vrolijk

Zij is mijn zus

Mijn beste vriendin

Mijn alles en mijn niets

Zij is mijn zonnetje maar ook mijn wolk

Het belangrijkste is, ik hou van haar met heel mijn hart!

(Anna Nuyens)

Eye Control

Jana deel 3: de aanvraag

(Vervolg van de artikels in Rett Gazet 43 en 44, beide op pagina 10.)

Ok, we gaan ervoor. We gaan de Tobii aanvragen. Na een gesprek in december met Jana's logopediste blijkt dat de enige reden waarom we het niet zouden doen, de angst voor een afwijzing is. Dat kan en mag ons niet tegenhouden. De logopediste raadt ons aan om contact op te nemen met de sociale dienst van Jana's mutualiteit. De aanvraag gaat naar het VAPH, maar moet door de mutualiteit ingediend worden. Na dit gesprek ben ik weer helemaal enthousiast en zie ons al tegen de familiedag in april, met onze eigen Tobii.

Een telefoontje naar de sociale dienst van de mutualiteit zet me meteen weer met beide voeten op de grond. De mensen zijn zeer vriendelijk en behulpzaam, maar totaal onbekend met deze aanvraag. Wat hebben we daarvoor nodig, hoor je hen bijna denken via de telefoon. De gewone papiermolen van medische verslagen (diagnose) is al een begin, dan zeker een verslag (ergotherapeut, arts, logopediste) waarin beargumenteerd waarom een al dan niet aangepaste computermuis niets voor Jana is (beperkt, of juist geen, functioneel gebruik van de handen, visueel zijn onze Rett dochters beter dan motorisch) en een recente prijsofferte van het gevraagde toestel. Na enig aandringen van mijn kant, geven ze toe dat een logopedisch verslag misschien ook wel nuttig kan zijn (hallo, communicatiehulpmiddel).

Onze logopediste neemt voor haar verslag contact op de Hulpmiddelen centrale

(HMC, de verdelers in Vlaanderen van onder andere de Tobii) om te overleggen wat zeker wel / niet in het verslag moet, onder andere:

- een verantwoording voor de keuze van een bepaalde computer (Tobii, Tellus, Mobii);
- het feit dat Jana met haar ogen een keuze kan maken (we hebben korte stukjes filmmateriaal op stick meegestuurd) en dus ook de computer kan bedienen;
- Jana's nood aan communicatie, met de bijbehorende frustraties wanneer dat nu niet lukt;
- een uitbreiding van Jana's zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

De sociaal assistente van de plaatselijke mutualiteit komt begin januari langs voor de eerste handtekeningen en de verslagen die ik dan al heb verzameld. Voor haar is dit ook een totaal nieuwe vraag, maar ze is zeer geïnteresseerd en staat er zeker voor open. Ik laat haar mijn artikels en die van Leonieke en Sofie uit de vorige Rett Gazetten (43 en 44) lezen en ze wordt steeds enthousiaster. Na dit bezoek heb ik een positief gevoel. In februari heb ik alle gegevens verzameld en breng ik de papieren bij haar binnen, zodat het volledige dossier naar het hoofdkantoor van de sociale dienst kan. Er wordt me verteld dat de persoon die de aanvragen voor het VAPH behandelt contact met ons zal opnemen voor een huisbezoek.

Dan begint het lange wachten. Een periode met veel telefoontjes om te vragen hoe het zit met onze aanvraag en wanneer het huisbezoek gepland kan worden. Normaal ben ik een eerder afwachtend en geduldig persoon, maar naarmate de



weken voorbijgaan en ik niets hoor van de mutualiteit behalve wat vage beloftes, zinkt de moed me in de schoenen. Door de vele veranderingen in ons gezondheidssysteem, hebben de mutualiteiten een wachtlijst voor de aanvragen en zeker voor aanvragen van minderjarigen. Als ik vraag of we eventueel de Tobii al kunnen aankopen voor de goedkeuring er is, wordt ons dit afgeraden – ook dit vanwege de vele veranderingen.

De Rett familiedag en de uitleg en demonstratie van Leonieke en Marilou geven me weer de moed om toch door te gaan en nog maar eens contact op te nemen met de mutualiteit. En deze keer met succes: ik krijg een concrete datum van afspraak. Eind mei komen de mensen langs en kan alles in orde worden gebracht om de aanvraag dan eindelijk bij het VAPH in te dienen.

We krijgen bezoek van twee mensen van de sociale dienst van de mutualiteit, allebei ergotherapeuten. De papieren worden ondertekend en er wordt nog wat bijkomende informatie over Jana gevraagd. Ze hebben al info opgezocht over de Tobii en weten waarover ze praten. Ze

vertellen me ook wat we nu verder kunnen verwachten. Het VAPH heeft standaard referte bedragen die ze terugbetalen per hulpmiddel. Als we kijken bij communicatiehulpmiddel, komen we met onze aanvraag voor de Tobii ver boven dit standaardbedrag uit (er zou ongeveer 1/4 terugbetaald worden), dus wordt de aanvraag ook naar de Bijzondere Bijstands commissie (BBC, ook VAPH) gestuurd om zoveel mogelijk van het resterende bedrag terugbetaald te krijgen.

Van de gewone aanvraag zouden we vrij snel een hopelijk positief bericht kunnen ontvangen (september) maar antwoord van de BBC kan wel even duren. Als we niet op de goedkeuringen willen wachten om de Tobii aan te kopen, raden ze aan om in ieder geval te wachten tot we bericht krijgen van het VAPH dat onze aanvraag binnen is, dit zou half juni kunnen zijn. Ik sluit dit bezoek af met een positief en hoopvol gevoel. Misschien kunnen we volgend schooljaar starten met onze eigenste 'oogjescomputer' (zoals zus Tessa het noemt).

(Cindy Daelemans)

Wie ook graag wil uitproberen of eye control als communicatiehulpmiddel geschikt is voor zijn Rett dochter, kan contact opnemen met de Hulpmiddelcentrale in Deinze. Zowel ouders, logopedisten, dagcentra als scholen kunnen een aanvraag indienen.

Contactgegevens

www.hmc-nv.com, 09 3801972

De logopediste van HMC: Antonique Di Matteo, a.dimatteo@hmc-nv.com

D

De computer met oogbesturing

Ook iets voor ons?

Na het lezen van alle artikels en / of het horen van de informatie op de familiedag, zijn jullie misschien benieuwd of deze vorm van communicatie ook iets voor jullie dochter zou kunnen zijn. Maar ja, hoe begin je er aan?

Er zijn verschillende systemen van oogbesturingscomputers op de markt. In Vlaanderen worden deze verdeeld door de Hulpmiddelcentrale te Deinze. Contactgegevens: www.hmc-nv.be of telefoon 09 388 19 72. Bij de Hulpmiddelcentrale kun je een afspraak maken om een van de computers thuis of op school / in de instelling / het dagverblijf uit te proberen. De logopediste van de Hulpmiddelcentrale brengt de computer en geeft de eerste uitleg. Je kunt met je vragen ook bij haar terecht.

Het is belangrijk om te overleggen met de logopediste of met de vertrouwenspersoon in de school / de instelling / het dagverblijf van je dochter. Al is het maar om je eigen twijfels, successen, vragen met iemand te delen. Ook als je de computer uitprobeert, is het altijd handig om iemand te hebben die met je meedenkt, mee kijkt, mee uitprobeert. En als de computer later in jullie dagelijkse leven gebruikt gaat worden, hoort de school / het dagverblijf / de instelling daar ook bij. Ik hoor wel dat dit overleg niet altijd eenvoudig is, maar probeer toch maar, en bedenk dat met hoe meer mensen we zijn om deze technieken uit te proberen, hoe meer bekendheid die gaan krijgen.

Als je echt niemand vindt, kun je ook alleen aan de slag gaan en je eventuele

vragen stellen aan andere Rett ouders of aan de logopediste van de HMC.

Na je aanvraag, krijg je de computer voor een week of twee op proef. Voor sommigen zal dit genoeg zijn om te beslissen of het al dan niet iets voor hen / hun dochter is. Voor de meesten zal dit niet volstaan en zullen er meer proefweken nodig zijn. Bedenk dat het voor veel van onze dochters en voor ons totaal nieuw is om actief iets met de ogen te doen. Jana keek voor de oogbesturingscomputer zijn intrede deed nooit naar de tv, of misschien af en toe zeer kort als het iets met veel beweging was, maar nooit langer dan twee minuten. Zij moest dus eigenlijk nog echt leren kijken. Ondertussen kan ze samen met de zussen geboeid een hele film bekijken.

Maar ook gericht communicatieoefeningen doen zijn velen van ons en onze dochters niet gewend. Bij velen van ons is de communicatie met onze dochter eerder beperkt tot het verwoorden van de dagelijkse handelingen, tot 'goedemorgen', 'vind je het lekker' en 'slaapwel'. Verwacht dan ook in het begin niet te veel. Bedenk ook dat Leonieke en Marilou al enkele jaren bezig zijn. Zij waren al zeer gericht met communicatie bezig voor de Tobii in hun leven paste. Maar hen als lichtend voorbeeld nemen mag zeker. Als mijn dochter nog maar één tiende bereikt van wat Marilou kan, spring ik al een gat in de lucht.

Je kan nog voor er een oogbesturingscomputer in huis is al wat bewuster met communicatie en met de oogjes van je



Cindy Daelemans en Leonieke Wiertz (op de foto in gesprek met Els Maes) vertelden op de familiedag over hun ervaringen met de spraakcomputer met oogbesturing.

JE VRAAGT HAAR OM MOEITE TE DOEN, MAAK HET DAN OOK DE MOEITE WAARD

dochter omgaan. Alles benoemen waar je dochter naar kijkt, of geven waar ze naar kijkt, of een (foto)boekje samen bekijken en vertellen. Vertrek hierbij steeds vanuit de interesse van je dochter. Je vraagt haar om moeite te doen, maak het dan ook de moeite waard. Er is geen algemene regel. Wat voor ons werkt, zal misschien bij jullie geen enkel effect hebben en omgekeerd. Wij hebben met Jana ook dagen gehad dat geen enkele oefening haar kon boeien en dat ze bewust wegkeek van de computer, frustrerend. Als ze moe is, zich niet zo goed voelt, boos is of gewoon den deugeniet uithangt, zal je niet veel resultaat behalen en kan de moed je al snel in de schoenen zakken. Maar als het dan toch eens lukt (zelfs maar één keer) zie je haar glunderen van trots en ben je zelf weer gemotiveerd en supertrots.

Het is ook zoeken wat kan en wat niet. Leonieke en Marilou werken met pictogrammen, maar voor sommigen zullen foto's of andere dingen beter zijn. Het is

echt wel proberen, proberen, en blijven proberen. Maar ook niet te snel iets opgeven. Sommigen van onze kinderen hebben meer tijd nodig en moet je iets verschillende malen aanbieden voor je ook maar een idee kunt hebben of het werkt of niet.

Leonieke had nog de zeer goede tip om zoveel mogelijk te filmen. Je kan dan achteraf de beelden herbekijken en zo zie je soms dingen die je op de moment zelf gemist hebt. Daarenboven, als je dan een aanvraag wil doen bij het VAPH, heb je meteen bewijsmateriaal.

Ik kan en durf niet zeggen dat communicatie via oogbesturingscomputers voor al onze Rettjes weggelegd is, maar het is zeker de moeite waard om het zelf uit te proberen of goed op te volgen wat de toekomst brengt.

(Cindy Daelemans)

In Memoriam

Rett pionier dr. Bengt Hagberg



Dr. Bengt Hagberg (links op de foto) op het Rett wereldcongres in Antwerpen in 1993, samen met dr. Andreas Rett en onze bestuursleden Hilde Van den Brande, Peter Vanherck en Luc De Muyck

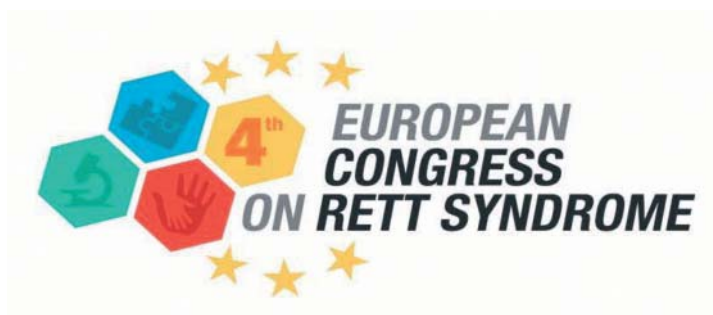
Het Rett syndroom had net zo goed het Hagberg syndroom genoemd kunnen worden, want dokter Hagberg en dokter Rett 'ontdekten' het syndroom in dezelfde tijdperiode, de jaren '60 van de vorige eeuw. Rett publiceerde een eerste artikel over het syndroom in 1966, maar het syndroom werd pas wereldwijd bekend bij de medische wereld in 1983 door de publicatie van Bengt Hagberg en zijn collega's in het gerenommeerde 'Annals of Neurology'.

Dokter Hagberg sloot de Rett meisjes in zijn hart en bleef gedreven bezig met het Rett onderzoek. Zijn werk en zijn invloed werden over de hele wereld gevoeld en gewaardeerd. Hij droeg significant bij tot de oprichting van het Zweedse Rett Center 20 jaar geleden. Bengt Hagberg overleed op 12 april 2015, 91 jaar oud. We herdenken hem met dankbaarheid, moge hij in vrede rusten.

nationaal

30 oktober tot 1 november 2015, Rome

Europees Rett Congres



Het vierde Europees Rett Congres wordt georganiseerd door de Italiaanse Rett Syndroom Vereniging Airett – naar aanleiding van hun 25-jarig bestaan – en ondersteund door Rett Syndrome Europe.

Alle informatie vindt u op <http://www.ptsroma.it/airett2015>

Het voorlopige programma vindt u hier:

http://www.ptsroma.it/congress/minisiti/rett2015/Images/Preliminary%20Program_up_date_May_25.pdf

Tussenkost voor ouders die een internationaal RETT congres willen bijwonen

De Belgische Rett Syndroom Vereniging voorziet reeds jaren in een financiële tussenkomst – tot 800 euro per Rett patiënt – bij de aanschaf van hulpmiddelen of diensten (zie pagina 36-37 voor alle details).

Onze vereniging komt ook tussen in de kosten als ouders een internationaal Rett congres willen bijwonen. De precieze bijdrage wordt bepaald aan de hand van het concrete dossier. Ouders die bijvoorbeeld willen deelnemen aan het Europese Rett Syndroom Congres in Rome, kunnen een aanvraag indienen op basis van de geschatte kosten van vervoer, verblijf en deelname aan het congres. Een percentage daarvan zal terugbetaald worden na het indienen van een kopie van de facturen en een bewijs van aanwezigheid.

**Wilt u meer inlichtingen over deze tussenkomst:
mail ons op brsv@rettsyndrome.be**

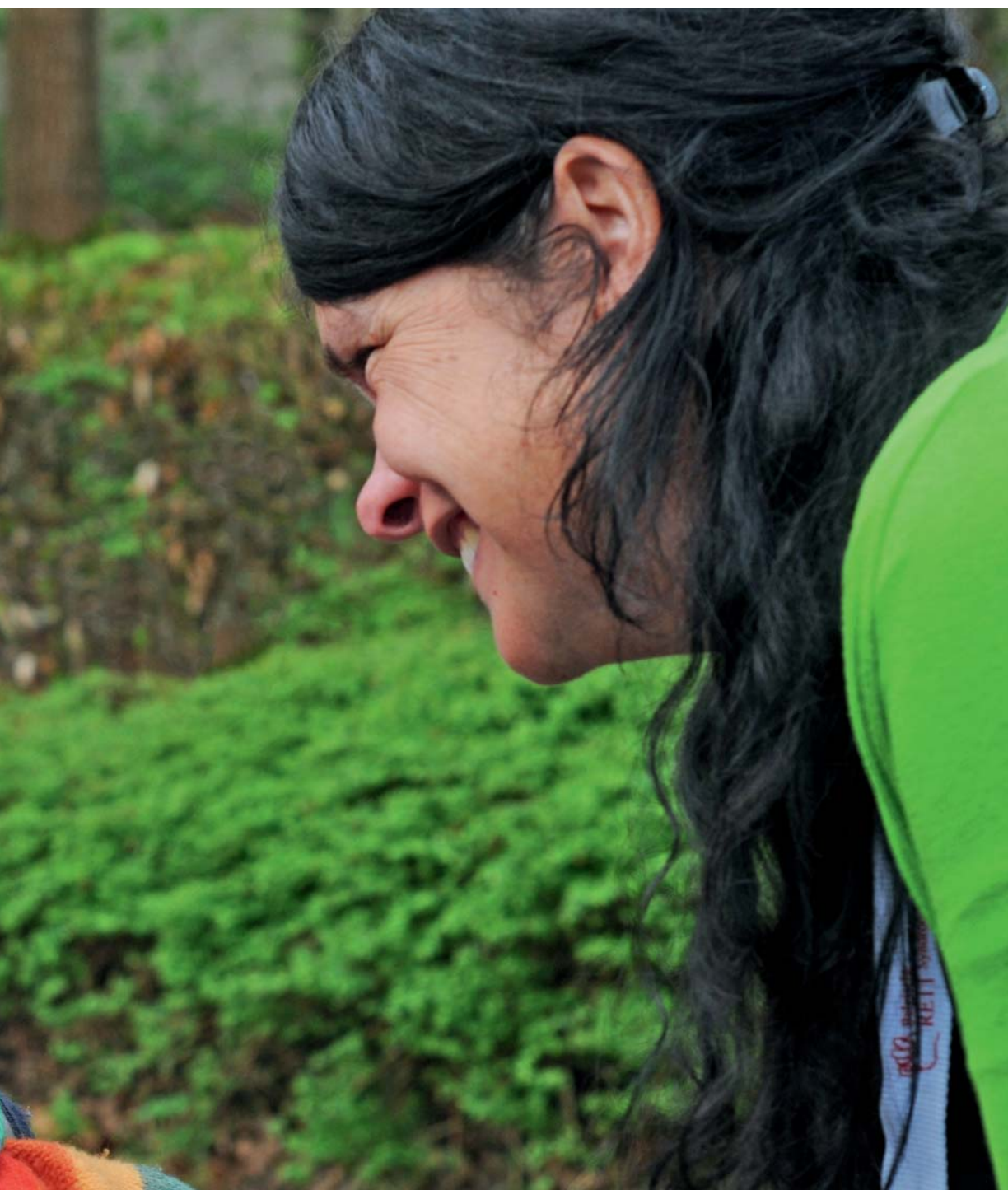
F

Zaterdag 25 april 2015

RETT FAMILIEDAG



Voor één keer geen zon.
Wel meer verbondenheid dan ooit.
Zo'n mooie mix van nieuwe mensen en vertrouwde.
Elkaar dragend.
Een lach, een traan, veel vragen, verhalen, (h)erkenning.
Familie-dag in al zijn mooiste facetten.



18.

Marie, Emma, Hilde en Ingmar willen dolgraag de voorzitter, het bestuur en niet te vergeten alle vrijwilligers bedanken voor de leuke dag die ons elk jaar opnieuw wordt gegeven!

(Ingmar Lebbe)

Het was onze eerste keer, en ik moet zeggen dat we zeer warm onthaald zijn, veel dank daarvoor. Het eerste moment is natuurlijk wel hard, het is moeilijk om ons voor te stellen dat ons kleine meisje misschien wel immobiel zal worden.

Wij hebben heel wat mensen gesproken, maar niet echt mensen van onze regio. Tip: misschien de stad op het naamkaartje zetten, dan zouden we misschien wat meer praktische informatie gevonden hebben omtrent zorgcentra en zo. Wij zullen zeker deelnemen aan volgende activiteiten. Tof dat jullie dit organiseren.

(Leen Vangroenweghe, mama Ruth van Gastel)







21.



Graag wou ik jullie even bedanken voor de fantastisch leuke dag die we vandaag mochten beleven. Deze kon er alleen maar zijn dankzij de inzet van alle mensen die eraan hebben meegewerkt. Je merkt dat dit echt wordt gedaan met hart en ziel en dat verdient een dikke pluim! Aan alles is gedacht, voor ieder wat wils. Oog voor detail, zoals de leuke foto als aandenken, oog voor organisatie zoals de naamkaartjes in verschillende kleuren, het lekkere eten, de leerrijke voordrachten, de warme ontvangst en de gezellige babbels. Echt top! Ben blij dat we zijn langsgeweest.

Emmeline is er nog vol van en is gaan slapen met de knuffel die ze heeft gemaakt, Marieke was in de auto aan het lachen van contentement. Héél leuk, bedankt! Ben blij dat ik iedereen heb mogen leren kennen en dat iedereen zo open en vriendelijk was. Top!

(Sofie, mama van Marie Engelen)



Eén klein minpuntje – maar daar kunnen jullie niets aan doen – de zon was er dit jaar niet echt bij. Ze was er wel, maar op de achtergrond. De vele pluspunten. Het terugzien van alle mensen met één zelfde zorg: onze Rett dochter. Echt een verademing: we zijn niet alleen, er zijn er nog ... Een ongelooflijk mooie, duidelijke en spontane uitleg over de Tobii computer. Een heerlijke maaltijd, eens iets anders, maar zeer lekkere groenten erbij. De ijskar. Roos en Roos en hun muzikant die ons kwamen verwelkomen, we voelden ons als special guests. Het praten en van gedachten kunnen wisselen met andere ouders. Eens op stap kunnen met onze Rett dochter en weten dat het kan ... Dank je wel!

(Pascal, Dorine en Jade Benoit, ouders en zus van Joke)

22.



Onze eerste familiedag ... Spannend ... Niet wetende wat te verwachten ... Na een rit van een halfuurtje, rijden we 's morgens vroeg welgezend en nieuwsgierig de parking van het Gielsbos op. We zien andere gezinnen arriveren en weten meteen dat we juist zijn. Meisjes worden in rolstoelen geholpen, broers en zussen kijken al even nieuwsgierig in het rond als wij. We worden prachtig verwelkomd door Roos en Roos en hun muzikant. Zeepbelletjes dartelen rond Emma, broer Jules probeert ze een voor een stuk te prikken. Els komt ons hartelijk tegemoet en stelt ons gerust (mama's hart bonst tot dan bijna uit haar keel ...)

In de inkomhal worden we meteen aangesproken door andere ouders en er komen spontaan gesprekken op gang. We voelen ons al gauw op ons gemak. Emma en Jules worden intussen meegenomen door enthousiaste vrijwilligers en we hebben de tijd om even te bekomen bij een kopje koffie. Wat dan volgt is voor ons heel emotioneel (ook hier pinkte mama enkele traantjes weg). De mama's van Marilou en Jana vertellen op schitterende wijze wat de Tobii voor hun Rett dochters betekent. We staan al te popelen om dit uit te proberen en zijn enorm blij dat Emma hier mee zou kunnen opgroeien. We zijn nu meer dan ooit overtuigd dat we nog heel wat zullen bereiken met ons meisje. Na de voordracht is het tijd voor een gezellige bbq. Onze kinderen amuseren zich kostelijk, Emma rijdt de zaal rond op haar fietsje en Jules doet zich tegoed aan al het lekkers. Meermaals is hij 'verdwenen' en blijkt hij nog maar eens een ritje te hebben gemaakt met de huifkar.

Na enkele fijne gesprekken met andere ouders, is het tijd om af te ronden. Emma wordt moe en dat betekent: naar huis (en wel zo snel mogelijk ...) We nemen afscheid van een ongelooflijk warme groep mensen. Bij het buitenrijden liggen onze kinderen al te slapen. We weten het wel zeker, wij komen volgend jaar terug! Bedankt!

(Familie Geldof uit Zwijndrecht)



Marijke en ik vonden deze editie 2015 echt een geweldige editie: intens, doorleefd, enthousiast, gedreven, veel interactie, een Leonieke en een Cindy die beiden ongelooflijk goed waren en heel wat ouders hebben geraakt! Mooi, warm, een heel grote groep. Nieuwe gezinnen die we open hebben kunnen spreken, moeilijk voor hen neem ik aan, maar ze zullen de warmte van de groep hebben ervaren. Uitgeput, maar voldaan, en gelukkig, zo voelden we ons 's avonds.
(Marijke & Hugo)

Ik vond het super leuk om de Rett meisjes te mogen begeleiden. Een voor een hadden ze iets dat ze 't liefste deden. Een voor een hadden ze een eigen karakter. Een voor een waren ze uniek! Ik hoop dat er nog veel leuke Rett dagen komen ...
(Marieke, vriendinnetje van Lotte)



24.





Onstuimig, vurig en zo vlug als water

RANIA

Rett meid in de



RANIA IS DE BAROMETER IN ONS GEZIN ALS ZIJ SLECHTGEZIND IS, ZIJN WE DAT ALLEMAAL IS ZIJ BLIJ, DAN IS IEDEREEN BLIJ

kijker

Die avond zag ik even, in een flits, een tornado door de woonkamer wervelen, even zag ik Rania. Papa Abdel vertelt over zijn onstuimige Rett dochter, mama Samira en zus Fatine vullen aan. Abdel verzucht af en toe dat het niet altijd even gemakkelijk is. Naarmate de avond en het gesprek vorderen, begrijp ik steeds beter wat hij bedoelt.

Rania is geen typisch Rett meisje. Ze stapt, correctie, ze rent. Hard. Op het eerste zicht ziet ze er 'normaal' uit als ze op straat loopt. Wat ze dan ook regelmatig doet. Of deed. Na de zoveelste zoekactie van de politie en de evenzoveelste paniek bij de andere gezinsleden, is het systeem van de familie Guerti de laatste jaren waterdicht. Raniadicht.

En dat valt op. Het voelt vreemd als je een kamer binnenstapt en de deur achter je op slot gaat. Als het drankje dat je aangeboden wordt, gepaard gaat met sleutels die open en weer dichtgedraaid worden. Als op alle ramen een slot zit.

Dit is een beveiligd fort, een burcht tegen wil en dank. Een heel erg kale burcht bovendien. De parketvloer en de meubels zijn mooi, comfortabel en solide. En that's it. Geen tapijten, geen schilderijen, foto's, planten of snuisterijen. Die bleken allemaal niet 'Raniaproof' en zijn dus geleidelijk aan verdwenen. Nu blijven alleen nog de basics over. Abdel toont me een massa foto's en filmpjes op de laptop om zijn verhaal te ondersteunen. Dat geeft de kamer warmte. Dat, en het uitbundige gelach en gebabbel in diverse talen van alle aanwezigen.

A: Ik kwam als tweejarige peuter met mijn ouders, broers en zussen naar België in de jaren '60 van de vorige eeuw. Later leerde ik Samira kennen in Rabat, vroeg haar ten huwelijk, en bracht haar mee naar België. We kregen drie kinderen: Yassir in 1989, Fatine in 1992 en Rania in 1996. Ons gezin volgt het ritme van vele Marokkaanse immigranten: we werken tien maanden en in de zomer gaan we op vakantie in Marokko.

Abdel heeft bijna 30 jaar in de IT gewerkt en overweegt om na de zomer in het onderwijs te stappen. Hij wil graag zijn kennis doorgeven aan jonge mensen, en zijn ervaringen als Marokkaan in België. Samira ontwerpt en maakt exclusieve Marokkaanse bruidskledij. In de week staat ze in haar winkel, in het weekend assisteert ze bruiden bij het aankleden en opmaken op hun huwelijksfeest. Sinds kort werkt dochter Fatine ook mee in de zaak - ze maakt hele mooie jurken volgens haar mama - en 's avonds werken de creatieve dames vaak nog door, met de hulp van oma. Het bedrijf past perfect in hun jaarlijkse ritme, want in de zomer zijn hier geen Marokkaanse bruiloften.

Abdel toont een filmpje van een uitbundige tweejarige Rania in een zwembad in Marrakech.

A: Dat was een heel normaal peutertje. Ze lachte en sprong en danste en zwom. Toen wisten we nog van niets, toen was alles nog normaal. Rania heeft nog altijd plezier in het water, ze houdt erg van zwemmen. Maar ze heeft ruimte en rust nodig nu, het mag niet druk zijn, er mogen geen onbekende mensen dicht bij haar komen.

28.



Foto's links: Rania op de familiedag
Foto rechterpagina: familiefeest voor de
12e verjaardag van Rania in eigen tuin

A: Toen Rania een jaar of drie was, begon ze te veranderen. Ze sprak niet meer en ze kon haar handjes minder gebruiken. We zijn bij een pediater geweest, maar die wist niet wat haar scheelde, hij twijfelde over autisme. Toch was het vrij snel duidelijk dat ze Rett had, ook door de stereotiepe bewegingen. Later hebben we professor Smeets geconsulteerd. In de wachtzaal zat nog een gezin met een Rett meisje, dat meisje zat in een rolstoel. Die mensen leken eerst een beetje afgunstig. Nadat ze ons een hele tijd hadden zien rondrennen, gaven ze toe dat Rania in het oog houden toch wel erg veel energie vraagt.

A: De hele dag rondrennen, dat deed ze. Het is een bijzonder meisje, onze Rania. Ze heeft een atypische vorm van het Rett syndroom, forme fruste. Het typische Rett syndroom is zeldzaam, deze vorm is nog zeldzamer. In die tijd bestond Facebook nog niet, maar ik had rap een Yahoogroep gevonden. Op die manier kon ik contact leggen met Rett gezinnen uit de hele wereld, ook met mensen wier dochter gelijkaardige Rett symptomen vertoont.
F: Ik post af en toe foto's van Rania op Instagram met #rettsyndrome en dan reageren er mensen en vergelijken we onze verhalen.

A: Rania is kort op een gewone kleuterschool geweest. Die mensen deden hun best voor haar, maar ze was toen al een beetje apart. Het was ook moeilijk dat ze bleef pampers nodig hebben. Zindelijk is ze nooit geweest.
F: Ze had een superlieve juf, op het einde van het schooljaar kreeg ze een slabbetje met haar naam erop geborduurd.

A: Daarna ging ze tot voor kort overdag naar een MPI. We ondervonden de laatste jaren echter dat ze het daar niet meer naar haar zin had, ze hadden er niet de

juiste bekwaamheden om met mensen als Rania om te gaan. En ze kon bijvoorbeeld niet tegen de drukte en het lawaai in de refter.

F: Het hing heel erg af van de juf, het laatste jaar was weer beter, toen mocht ze in de klas blijven om te eten.

A: Nu is ze overdag in de Speelhoeve, een dagcentrum. Daar wordt ze goed begeleid. Sinds ze overgestapt is, voelt ze zich veel beter. Elke morgen staat ze aan de voordeur te wachten tot we vertrekken, ze gaat met plezier. Behalve als ze haar regels heeft, dan is er niets goed.

F: Rania heeft enorme hormonale stemmingswisselingen. Het is ook echt een meisje, ze kan zo elegant haar voeten over elkaar zetten en met haar haren schudden. Echte vrouwelijke maniertjes.
S: Ze heeft ook graag geurtjes, is verzot op parfum.

F: En make-up, ze ziet er graag mooi uit.

A: In de Speelhoeve is ze het nog niet honderd procent gewoon, het is er nog niet volledig vertrouwd. Ze blijft nog het liefst in haar rolstoel zitten met haar riem om. Zo voelt ze zich veilig. De begeleiders proberen haar wel uit haar rolstoel te krijgen en dat gaat, met horten en stoten. Als ze turnen bijvoorbeeld, dan doet Rania wel een parcours, maar daarna gaat ze weer zitten en moet de riem om.
S: Ze heeft niet graag nieuwe, onbekende situaties, echt niet.

A: Ze kan lopen, ze kan klimmen, ze kan zwemmen, ... maar buiten haar vertrouwde omgeving zit ze het liefst ingebonden in haar rolstoel. Ze observeert eerst een hele tijd vanuit die veiligheid, dan pas komt ze een beetje uit haar schulp. Toen we naar de Speelhoeve gingen voor een kennismakingsgesprek, wou ze zelfs niet uit de auto komen. Eens ze alles kent, is er geen probleem meer. Nu begint ze daar geleidelijk aan open te bloeien, ze weet



waar de bananen liggen. (lacht)
 F: En ze weet bij wie ze moet zijn om wat te krijgen. (lacht)

A: Na de schooluren en op zaterdag komt hier thuis iemand die we betalen via het PAB, om met Rania te helpen en wat schoon te maken. Mijn schoonmoeder woont hier ook, die helpt vooral met huishoudelijk werk en koken.

A: We maken ons zorgen voor als Rania 21 wordt, als ze uit de Speelhoeve zal moeten vertrekken. We vrezen dat ze in een dagcentrum voor volwassenen minder actief met haar bezig zullen zijn en dat is niet goed voor Rania, die heeft actie nodig. We zijn bang dat ze zich niet thuis zal voelen of zich ambetant gaat gedragen omdat ze zich verveelt. In het weekend is het soms al moeilijk, dan heeft ze geen dagbesteding. Samira is dan meestal aan het werk, dus ben ik van dienst.

S: Abdel is veel met Rania bezig, hij is een goede papa, echt een goede papa.

A: Ze kijkt veel tv, vooral muziekprogramma's ziet ze graag. En voetbal. Ze is altijd bezig, altijd in beweging. Daarom zou een computer, zoals die werd voorgesteld op de familiedag, niets voor haar zijn, we zouden haar moeten vastbinden. En ze kan zich ook niet lang concentreren. Ze kijkt graag naar buiten door het raam, vooraan naar de mensen en de auto's op straat, of achteraan naar de bomen in de tuin. Als ze rusteloos wordt, gaan we al eens naar de carwash, ze vindt dat heel tof, ze lacht met de borstels die rond-

draaien. Bij mooi weer gaan we soms fietsen, zomaar wat rondrijden, ze is graag buiten. Daar is helaas niet altijd tijd voor, we hebben een druk leven.

F: Het is ook zo dat wanneer we iets vaak doen, ze het elke dag wil, dat is dan een verworven recht. Als het dan eens niet past, wordt ze boos.

A: Rania kan een echte tornado zijn in huis. Vroeger sprong ze in het rond, klom overal op, bouwde een heel hindernissenparcours. Een echte waaghals.

F: Ze weet wat ze doet, ze weet wat ze aankan en wat niet, ze kent haar grenzen.

A: Op een dag is ze op de vensterbank geklommen en stapte op dat randje van 15 cm (nvdr: de woonkamer is op de eerste verdieping). De burens kwamen aanbellen: Weet je wat je dochter aan het doen is?

F: Rania is een echte slimmerik, die had daar echt over nagedacht, een plan uitgewerkt. Ze had eerst de twee ramen links en rechts opengemaakt en stapte dan van het ene raam naar het andere.

A: We hebben al vijf keer de politie moeten bellen om haar te gaan zoeken. Zodra ze de kans krijgt, loopt ze weg. Haar motoriek is geen probleem, motorisch kan ze alles. Als ze ziet dat er een deur open staat, dan wacht ze tot onze aandacht verslapt en glipt weg, de straat op.

F: Toen mama pas haar winkel gekocht had, speelden we er verstoppertje. Er waren veel kleine kamertjes. We hadden

30.

RANIA KAN VEEL DUIDELIJK MAKEN ZE Kiest NU STEEDS LICHTE ZOMERKLEREN ZE WIL ZON, ZEE, ZWEMBAD ZE WIL MAROKKO

nog nooit verstoppertje gespeeld en ze kwam mij echt zoeken, dat was leuk. Tot op een moment dat ik wachtte, en wachtte, en wachtte ... Mama kwam ongerust vragen waar Rania was. Ze was gewoon de straat op gegaan. Ze had mij goed beetgenomen, haar grote zus.

S: Dat waren verschrikkelijke tijden, pure paniek.

A: Dan haal je de politie erbij en duurt het oneindig lang voor je uitgelegd krijgt dat ze niet naar de zoo is, want die kent ze niet, dat ze niet naar een vriendinnetje is gaan spelen, want die heeft ze niet, ... Het is op zo'n momenten extra moeilijk dat ze er zo normaal uitziet. Als ze netjes aangekleed over straat loopt, dan valt ze niet op. Ik heb ooit aan een geïrriteerde agent moeten uitleggen dat het niet is omdat ze geen Nederlands praat dat ze niet antwoordt, maar dat ze niet kan praten, dat ze gehandicapt is. Die had dat niet opgemerkt.

A: De laatste jaren hebben we de situatie onder controle. We letten heel goed op Rania en we hebben ons hele huis beetje bij beetje aangepast. Alle ramen en deuren zijn altijd op slot, er zijn ronde knoppen aan de deuren in plaats van een klink, ... We moeten de sleutels wegbergen, want die kan ze omdraaien. Ze observeert goed hoe alles werkt en doet het na, geen probleem voor haar. We mogen ook geen schoonmaakmiddelen laten slingeren. Naast de zetel is een vlek in het parket van toen ze probeerde azijn te drinken. Ze vond het niet lekker. (lacht) We moeten haar constant in het oog houden en dat blijft. Altijd.

A: Rania kan heel veel. Ze kan veel uitdrukken, ze pakt een banaan of een ei, ze geeft gewoon aan wat ze wil. Ze kan de tv aan- en uitzetten, ze kan swipen op iPhone en tablet. Ze kan een flesje water opendraaien – dat leerde ze niet zo lang

geleden – en uit een glas drinken, ze kan boterhammen of frietjes eten, maar een vork gebruiken kan ze bijvoorbeeld niet. We weten vaak ook niet waar haar onrust vandaan komt, of waar ze pijn heeft.

F: Toen ze jonger was en ze stootte bijvoorbeeld haar arm, dan bleef ze daar over wrijven, dan wisten we waar ze pijn had. Nu wrijft ze heel even over de pijnlijke plek en als we dat moment gemist hebben, weten we niet wat er scheelt.

A: We zitten regelmatig met de handen in het haar, dat we het echt niet weten.

A: Er zijn zaken die heel moeilijk gaan. Nagels knippen is een gezinsactiviteit. Rania wringt zich in allerlei bochten, stamp, ... Maar onlangs kwam een vroegere PAB-assistente even langs, iemand die jaren voor haar heeft gezorgd en waar ze een goede band mee had. Ze had die lang niet gezien, maar ze herkende haar onmiddellijk, ze kent iedereen. Die vrouw kon haar nagels zonder gedoe knippen.

A: Tandenvoetsen is een strijd die we opgegeven hebben. Dat wil ze niet, ze weigert haar mond open te doen. Rania is heel sterk, we kunnen niet aan haar tanden komen. Een keer per jaar brengen we haar naar het ziekenhuis om haar gebit onder narcose te verzorgen.

A: Rania slaat, krabt, trekt aan haren als ze boos is, haar zin niet krijgt of gefrustreerd is. Ze weet heel goed wat ze wil en snapt vaak niet waarom iets niet mag of kan en dan reageert ze zich af op ons.

F: Sommige Rett meisjes doen zichzelf pijn als ze zich niet goed voelen, Rania doet anderen pijn. We hebben allemaal de littekens als bewijs.

S: Soms is het niet met opzet, soms wel, en dan zoekt ze de plekjes die het meeste pijn doen, zoals de binnenkant van je bovenarm.



F: De beste aanpak is stil blijven, niet reageren. Als je protesteert of roept, dan komt ze nog harder terug.

S: Niets zeggen en lachen, dan is het snelst voorbij, als ze merkt dat het geen effect heeft.

F: Ze houdt op die momenten onze lichaamstaal scherp in de gaten, ze is ontzettend opmerkzaam.

A: Ze kan ook echt stout zijn, als ze weet dat iets niet mag en het expres toch doet.

F: Er staat bijvoorbeeld altijd een glas water op tafel, zodat ze kan drinken wanneer ze dorst heeft. Als ze haar zin niet krijgt of meer aandacht wil, dan kijkt ze recht in je ogen en giet dat water op de grond.

Rania zat boven op haar kamer tv te kijken en komt nu naar beneden. Ze stapt naar Fatine. Haar gebarentaal en mimiek zijn glashelder voor de hele familie, samen met de autosleutels waar ze mee zwaait: Rania wil naar buiten, met de auto rijden. En dat kan nu niet. Dus wordt Rania boos, heel boos. Ik krijg een korte, maar beklijvende demonstratie van de verhalen die net verteld werden. Afleidingsmaneuvers, liedjes en veel gesus helpen een beetje, maar echt blij wordt Rania niet.

A: Ze blijft boos tot ze haar zin krijgt. Zelfs na een heel kort ritje zou ze weer blij zijn, dan heeft ze haar doel bereikt.

F: Ze zit heel graag in de auto. Sinds ik mijn rijbewijs heb, ben ik veel aantrekkelijker voor haar, voordien niet zo. (lacht)

S: In de auto doen we haar handschoenen aan, want als ze het daar op haar heupen krijgt en aan de haren van de chauffeur begint te trekken, is dat echt gevaarlijk.

F: Ze zit graag in de auto als die in beweging is, maar als er file is of als we te lang

voor een stoplicht staan, kan het al eens mis gaan.

A: Dat is omdat ze zich machteloos voelt, daarmee zegt ze, begrijpen jullie me dan niet?

A: Wachten is sowieso een probleem voor haar, dat kan ze niet, dat snapt ze niet.

En drukte, daar kan ze niet goed tegen. We kunnen niet bij mensen op bezoek gaan, dat kan echt niet, dus komen de mensen naar hier.

F: Hoe dat meevalt, hangt van haar humeur af. Ze vraagt dan vaak extra aandacht, ofwel positief ofwel negatief.

S: Het gaat wel beter als mensen hier komen dan als we ergens anders zijn.

F: Behalve als er kindjes wenen, niemand mag wenen, daar houdt ze niet van.

S: Vroeger sloeg en duwde ze de kindjes, dat was haar manier van spelen, maar die vonden dat natuurlijk niet leuk en begonnen dan te wenen. Dan raakte ze helemaal over haar toeren.

F: Dat was haar manier van communiceren, ze wou contact maken, maar dat was te ruw. Ze snapte er niets van als die kindjes begonnen te huilen.

A: Als we iets gaan eten of drinken waar het rustig is, dan amuseert ze zich wel, maar ze wil heel snel bediend worden. Op sommige plaatsen waar ze haar kennen, wordt ze behandeld als een vip, dan staat dat ijsje, dat drankje, dat frietje onmiddellijk voor haar neus.

S: Ze is verzot op frietjes, maar ze eet bijna meer mayonaise dan frieten. Eigenlijk eet ze niet veel, minder dan vroeger.

A: Ze is heel kieskeurig in wat ze eet. Ze ruikt graag aan voedsel en ook haar smaakpapillen zijn heel goed ontwikkeld. Dat is goed, maar lastig als ze medicatie

32.

moet nemen. Oraal gaat dat bijna niet. Je kunt haar één keer foppen door een pilletje in een glas water of een potje yoghurt te mengen, maar de volgende keer lukt dat niet meer. Ze gaat dan uitgebreid ruiken en proeven. Als het niet ruikt en smaakt zoals het hoort, eet of drinkt ze het niet op.

F: Ze kent haar smaken, ze weet wat ze lekker vindt en wat niet en wij weten dat ook. We hoeven nooit te raden, haar ogen spreken boekdelen als het niet naar haar zin is.

A: Gelukkig is ze niet vaak ziek, maar als medicatie echt nodig is, moeten we meestal overgaan op inspuitingen.

S: Ze heeft wel ijzergebrek, en tekort aan vitamine D door te weinig zonlicht. Ze had een dikke bos haar met mooie krullen, dat is nu veel minder, wellicht door vitamine-tekort. We proberen wel om die vitaminen bij haar binnen te krijgen, maar dat is heel moeilijk.

Rania hoort erbij, is een deel van het gezinsweefsel, ze houden van haar en zorgen voor haar. Af en toe een voorzichtig 'het is niet altijd gemakkelijk', verder komt er geen klacht over hun lippen. Of toch? Het frisse Belgische voorjaarsweer kan hen niet echt bekoren. Marokko wenkt.

S: Rania wil naar Marokko. Haar kast ligt vol kleren voor hier, maar de laatste tijd kiest ze kleren die bovenin liggen, lichte zomerkleren, kleren voor het andere huis. Ze wil zee, zon, zwembad.

A: Elke zomer gaan we naar Marokko. Vroeger hebben we zo ongeveer het hele land bezocht. Nu de kinderen volwassen zijn, hebben ze het meeste gezien en gaan we elk jaar naar Tanger, daar hebben we een huis gekocht. Dat heeft ook het voordeel dat het bekend terrein wordt voor Rania. Het is haar tweede thuis. Ze gaat er met Fatine en haar vrienden naar een rustig zwembad, ze leert er mensen kennen, ...

A: Sinds een paar jaar nemen we het vliegtuig. Met de auto gaat niet meer, dat duurt haar veel te lang.

S: Met het vliegtuig is ook wel zwaar, zowel voor ons als voor haar, maar het gaat goed als we de hele weg zingen. We wisselen af, ook de maestro zingt veel. (lacht)

A: Als we vergelijken met andere landen, zeker ook met Marokko, dan zijn de voorzieningen voor gehandicapte mensen

hier in België echt heel goed. De gebouwen zijn toegankelijk, er zijn aangepaste toiletten in openbare gelegenheden, de voetpaden zijn begaanbaar, er is professionele begeleiding, ... Ook de kijk op gehandicapten door de man in de straat in Marokko is niet zoals hier.

S: Als we hier met Rania gaan wandelen of shoppen, dan kijken de mensen eens, maar daar blijft het bij. In Marokko is ze een ware attractie. De mensen kijken naar haar en naar ons, blijven staren, ze kijken ons na, wijzen, ...

A: Je ziet er geen gehandicapten op straat, de mensen houden die kinderen thuis. Uit schaamte en schuldgevoel, met de achterliggende gedachte dat het de schuld is van de ouders, een straf. Je ziet wel een evolutie, er komt geleidelijk aan iets meer openheid, ook omdat er veel migranten uit Europa de zomer daar doorbrengen en zich opener gedragen. Maar er is nog een lange weg te gaan. De infrastructuur is er totaal niet aangepast. In restaurants en café's zijn de toiletten altijd boven, vaak zijn er al trapjes naar de ingang van de zaak. En de voetpaden zijn helemaal niet geschikt voor rolwagens, nou ja, voor gewone mensen eigenlijk ook niet. (lacht)

A: Er zijn wel instellingen voor gehandicapten, maar die zijn niet zo professioneel als hier, het gaat meer om een basisverzorging en opvang, er zijn geen therapieën, er is geen adequate begeleiding. Mensen met geld nemen personeel aan om thuis voor hun gehandicapte kind te zorgen, maar arme mensen krijgen geen hulp, dat is een zwaar probleem.

S: Je kunt daar iemand inhuren voor 200 euro per maand voor dag en nacht, de personeelskosten liggen er heel wat lager dan hier. Voor 300 à 350 euro heb je al iemand die heel bekwaam is en een rijbewijs heeft.

A: We denken er over om later, wanneer we met pensioen zijn, in Marokko een gekwalificeerd iemand in te huren die Rania structuur en een aangename dagbesteding kan bieden. Niet dat we van plan zijn om daar te gaan wonen. We hebben nog twee kinderen en ons leven ligt hier, onze familie woont hier. Maar het is een plan voor de toekomst, zodat we langere periodes in Marokko kunnen verblijven. Een goede begeleiding en een beetje zon erbij, dat zou uitstekend zijn voor Rania.

(Anna Vermeulen)



Ondanks een charmeoffensief van Fatine en Samira, wil Rania echt echt echt niet. Oma, mama, zus en papa poseren dan maar zonder haar voor de gezinsfoto ...



Over haar Rett dochter Sarah Lion,
net 31 geworden

Chris blogt



Sarah is Rett lid vanaf de eerste 'lichting' in 1988. Een kennismaking met haar en ons gezin is te lezen in Rett Gazet 34.

Ik kreeg er gele uitslag van wanneer ik mijn schoonmoeder weer eens hoorde jerebiëren over 'dat sukelaartje' wanneer ze Sarah zag. Je kan, als gezin, wel degelijk een zo goed als 'normaal' leven leiden, mits wat veerkracht en het nodige relativeringsvermogen. Een psychologiediploma is daarvoor heus niet nodig. Wij hebben net als ieder ander vakanties gehouden, gefietst en gefeest ...

Dat belet niet dat de Rett regressie zich bij Sarah, meestal onzichtbaar maar toch onherroepelijk, doorzet. Dit kortverhaal over de recente ontwikke-

lingen van onze 30+ Rett dame is niet altijd even opbeurend. Het is een verhaal van keuzes maken. De evolutie van Sarah is niet dé Rett standaard, maar ik schrijf het neer omdat het misschien herkenbaar of nuttig is voor andere ouders.

Ondertussen is Sarah 31 jaar geworden en lijkt ze in een nieuwe fase gekomen, waarin het allemaal wat moeizamer en minder gaat. Ze is nu 10 jaar in Zwart Goor (Merksplas) en is daar 'thuis'. Elk weekend komt ze weer naar Stabroek heerlijk 'logeren'. Als Sarah in haar goeie doen is, genieten we daar allemaal van: Sarah, wij en de zussen met hun gezin. Terug vertrekken is nooit zonder keelkrop. Ook bij haar, en dat toont ze.

Heb ook jij groot of klein nieuws over je Rett dochter, en wil je dat met ons delen? Geef een seintje op brsv@rettsyndrome.be

In het najaar van 2013 had Sarah een heel zware periode: blaasontstekingen, moeizaam of niet eten en drinken, weer méér epilepsie. Gevolg: ze vermaerde sterk en werd apathisch. We zijn gestart met een calorierijk dieet (Nutridrink) en na lang overwegen werd eind december in het Elisabeth ziekenhuis in Turnhout een maagsonde gezet. Dat bleek een goeie beslissing, Sarah kreeg daardoor voldoende vocht, voeding en medicatie binnen (geen gemors meer) met als gevolg een goed gewicht en geen blaasontstekingen meer. Alleen de epilepsie bleef sporadisch maar hardnekkig opduiken.

Ons enthousiasme voor veel vocht, anderhalve liter per dag, werd al gauw getemperd, want na een controleonderzoek bleek Sarah 'te veel water in haar bloed' te hebben. Stomme verbazing, daar hadden wij nog nooit van gehoord. In samenspraak met dr. Avonds (Zwart Goor) zijn we tot eind 2014 langzaam geminderd tot 900 ml water per dag. Van dan af ging alles weer uitstekend. Tot ...

Sarah is altijd een stevige snurker geweest. Dat zagen we nooit als een probleem, vermits het 'een beetje' langs moeders kant in de genen zit. Maar toen Jan zich op een vroege morgen bij een rusteloze Sarah in bed legde, hoorde hij hoe haar (altijd al) onregelmatige ademhaling geëvolueerd was naar een slaapapneu. Daar bovenop kreeg Sarah week na week weer meer epilepsie-aanvallen. Het maakte hem ongerust. In samenspraak met dr. Avonds, maakten we een afspraak met dr. Van den Bergh, neuroloog in Turnhout. Die voegde onmid-

dellijk Keppra toe aan de cocktail van anti-epilepsie medicatie. Onze eerste indrukken zijn positief, Sarah is weer vrolijk en heeft tot nu toe geen aanvallen meer gehad.

Daarnaast vond de neuroloog het nuttig om de apneu verder te onderzoeken in het slaaplabo van het Sint-Jozefziekenhuis in Turnhout. In maart gingen we er met z'n tweetjes overnachten. Er werden een heleboel plakkertjes en draadjes vastgemaakt, voornamelijk aan haar hoofd, maar ook aan handen en voeten en borst, alles verbonden en gecentraliseerd naar 1 kastje en hop klaar voor de nacht ... Ik kreeg een slaapdivan bij haar op de kamer en vreesde al een slapeloze nacht voor ons beiden, maar er werd voor al die plakkertjes en draadjes zoveel ether gebruikt, dat Sarah na een goed kwartier naar dromenland vertrokken was.

Het onderzoek bracht aan het licht dat Sarah af en toe een groot zuurstofsaturatietekort heeft en dat er een reëel risico is op hartfalen. Om als gevolg daarvan eventueel nutteloos lijden en / of verder levenskwaliteitsverlies te vermijden, besloten we om in samenspraak met de medische dienst een DNR code op te stellen.

Dit waren in het kort onze Rett perikelen van de afgelopen jaren. Misschien belanden we nu in rustiger vaarwater, misschien ook niet. We nemen het leven zoals het komt.

(Chris Celen)

Welkom, Margot!

**Van harte gefeliciteerd,
Evelyne, Guy en Roannel**



36.

F



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 2014 tot 31 december 2015, 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 2015.

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.

Wwwweb

Communicatie

**Praten doen ze met hun ogen,
al dan niet met een beetje hulp**

www.tobiipraat.nl

Op onze familiedag, 25 april laatstleden, vroegen we Cindy Daelemans en Leonieke Wiertz om een praatje te maken over hun ervaringen met de spraakcomputer met oogbesturing. In plaats van de gevraagde sheets over haar lezing, heeft Leonieke een gloednieuwe website gemaakt waarin ze al haar ervaringen met de Tobii en de hele communicatieve evolutie van haar Rett dochter Marilou deelt. De website bevat een schat aan informatie, zowel interessant voor ouders als voor therapeuten, voor beginners als voor gevorderden. Wie dat wil, kan zich abonneren, en wordt dan op de hoogte gehouden van nieuwe informatie.

Rett Syndrome Speech and Language Therapy, gesloten Facebookgroep

Dit is een Engelstalige (Britse) Facebookgroep voor ouders, verzorgers, leraars en andere mensen die een rol spelen in het leven van patiënten met Rett syndroom. Je kunt er terecht met vragen en ervaringen over communicatie met personen met het Rett syndroom. De groep is gesloten, dat betekent dat je toestemming moet vragen om lid te worden en zo nodig je relatie met de Rett wereld moet toelichten.

<http://www.youtube.com/rettwecan>

Rett We Can! is het videokanaal van rettgirl.org, een Amerikaanse organisatie die zich inzet voor fundraising voor Rett research en het verspreiden van informatie over het Rett syndroom. Rett meisjes zijn in staat tot ongelooflijke dingen en op deze YouTube filmpjes geven een aantal van hen een fascinerende demonstratie.

Als je op YouTube de zoektermen 'Rett syndrome eye gaze' ingeeft, vind je nog een massa meer informatie en ervaringen van Rett meisjes met de spraakcomputer met oogbesturing.



Marilou Wiertz, geconcentreerd bezig op de familiedag

Sponsors 39.

Music for Rett

De warmste week van Vlaanderen
De warmste week voor Rett



Dank!
Dank!
Dank!

Afgelopen december registreerde de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw zich voor het eerst als 'goed doel' bij de actie 'Music for Life', een jaarlijks winterbenefiet georganiseerd door Studio Brussel in de week voor kerst. Onze promo-mail werd veelvuldig doorgestuurd en onze Facebook-oproep werd massaal gedeeld. We weten dat veel mensen plaatjes hebben aangevraagd voor ons, en we weten ook dat diverse mensen acties hebben opgezet ten voordele van onze vereniging, want we mochten een mooie som ontvangen van Music for Life.

Wat we niet weten, is wie die gulle gevers allemaal zijn, behalve als ze dat zelf aan ons bekend hebben gemaakt (of als we het toevallig gehoord hebben op de radio of gezien op de website). Op de volgende pagina danken we een aantal initiatiefnemers, maar we sturen bij deze ook een heel warm 'dankjewel' naar alle anonieme weldoeners.

Dank aan allen!



Collega's voor collega's ...

8124 euro ... te zot voor woorden, maar dat is het bedrag dat mijn collega's bij Belfius inzamelden voor onze Rett vereniging tijdens Music for Life. Ik weet al lang dat ik goeie en fijne collega's heb, maar dat ze zich zo massaal hebben ingezet voor het goede doel en voor onze vereniging, maakt mij week en dankbaar. BEDANKT voor het schilderen, fotograferen, lassen, koeken eten, muziek draaien, trappen lopen, kerstbomen verkopen, snoepen tot het jullie oren bijna uitkwam. Jullie initiatieven waren vaak origineel, zoet, zelfs kunstzinnig en sportief, maar bovenal gul en hartverwarmend. Zij maakten mijn warmste week nog wat warmer en dat zindert door tot vandaag.
(Els Maes)



Mama vertelde ons dat je met Music for Life een actie kon doen voor een goed doel. Dat probeerden we maar al te graag en we kozen de Rett vereniging als goed doel. Nu moesten we nog een actie bedenken en al snel kwam er iets in ons op. We bakten cupcakes, brownies en chocoladetruffels. Die verkochten we van deur tot deur. Dat deden we op woensdag, donderdag en nog een beetje in het weekend. Dankzij een gulle gift van moeke en peter hadden we maar liefst 265 euro. Maar het was nog niet gedaan. Toen wij op het turnen waren, belde er iemand van Music for Life. Ze vroeg wat het Rett syndroom was en waarom we dat goede doel kozen. Mama legde hen dat uit en zei dat wij, de drie zussen, dat voor onze vierde zus deden, want zij heeft het Rett syndroom. Die mevrouw vond dat zo mooi dat ze ons vroeg of wij naar de Schorre in Boom wilden komen voor een interview op de radio. Dat wilden we maar al te graag en dinsdag vertrokken we heel vroeg naar daar. Daar werd ik geïnterviewd en hebben we het liedje 'People help the people' van Birdy gekozen. Erg toepasselijk. Het was echt een TOP-ervaring om nooit te vergeten!
(Kira Feytaerts en zussen Fleur en Tessa)



Music for Rett



Wij zijn begeleidsters van Sarah, een jongedame met het Rett syndroom (zie ook pagina 34, Chris blogt). We kregen een mailtje van de papa van Sarah waarin hij ons op de hoogte bracht van Music for Rett. We liepen al even met het idee rond om een Music for Life actie te doen, en door die mail was ons goede doel direct gekozen! Woensdag zijn we bij ons op het domein onze zelf gebakken cakes gaan verkopen. Dankzij de hulp van de rest van de collega's hadden we een volle kar met lekkers, en die bracht ons 500 euro op! We schenken die heel graag aan jullie! Nog veel warmte voor jullie!

(Nele Keyenberg, Ingrid van Looveren en collega's, Zwart Goor)

Toen Wies en ik hoorden over Music for Rett, moesten we niet lang nadenken. Wij wilden ook iets doen. We sloegen de handen in elkaar samen met Greta, een vriendin van oma, die voor ons mooie juweeltjes maakte en uiltjes haakte. Daarmee gingen wij van deur tot deur door de gietende regen. De mensen kregen medelijden als ze ons als uitgerende kippetjes zagen staan ... Wie weet kochten ze daarom wel zo massaal :-). Het was in elk geval de moeite waard, want we zamelden bijna 1000 euro in. Trots zijn we dat bedrag gaan afgeven in De Schorre in Boom, we kwamen op kerstdag met ons verhaal zelfs op de radio. We vroegen het liedje 'All about that bass' aan van Meghan Trainor, want dat liedje zegt dat het niet uitmaakt hoe je er uitziet, dat je jezelf moet zijn en dat iedereen eigen talenten heeft. Wies en ik vonden dat heel goed passen bij onze actie en bij Lotte en haar Rett vriendinnen.

(Anna Nuyens en broer Wies)



Ten miles for Rett

10 miles voor prinses Emma



Op tweede kerstdag 2014 postte Willem, de peter van Emma, een berichtje op Facebook. Of er iemand zin had om mee te lopen met de Ten Miles in Antwerpen voor Emma en alle andere Rett meisjes? Hij doopte de pagina 'Prinses Emma' en wekte ieders interesse door regelmatig iets rond Emma en het Rett syndroom te schrijven. Mensen klikten al gauw de 'vind ik leuk' knop aan, reageerden en begonnen enthousiast te delen. Wat met een klein berichtje en een paar 'vind ik leuk's' begon, groeide al snel uit tot een succes. In een mum van tijd hadden we lopers voor de marathon, de 10Miles, de shortrun, de ladiesrun én de kidsrun. Daar bovenop hadden we ook een heuse supportersgroep. Omdat we zelf versted stonden van het enthousiasme van de mensen, staken we de koppen bij elkaar. We vonden dat we iets meer moesten doen om Rett syndroom in de kijker te zetten.

We beslisten om t-shirts te laten drukken met knalroze letters, zodat we zeker zouden opvallen in de mensenmassa. En roze past nu eenmaal bij prinsessen ... Op de voorkant kwam een foto van onze prinses Emma, op de achterkant de

slogan 'Ik Rett het tot de finish' met een verwijzing naar de website van de Rett vereniging. Er werden meer dan 100 t-shirts gedrukt en verdeeld.

Fantastisch, knap, ontzettend hartverwarmend maar ... we wilden toch nog iets meer. De mamie van Emma opperde het idee om een drank- en eetkraampje op te stellen waarvan de winst naar de Rett vereniging zou gaan. We vonden een schitterende locatie op Linkeroever – de lokalen van de 21ste scouting – vlakbij de start en de finish van de verschillende loopwedstrijden. Samen met een hoop lieve vrijwilligers werd alles in gereedheid gebracht voor de grote dag.

En toen ... toen was het zover. Gekleed in onze unieke, mooie t-shirts trokken we met een gezonde portie zenuwen naar de Antwerpse Linkeroever. De marathonlopers gingen als eerste van start, daarna volgden de kindjes met een nooit gezien enthousiasme. De shortrunners en ladiesrunners deden vervolgens hun uiterste best en afsluiten deden we met de 10 Miles, de kers op de taart. Want Emma vertolkte hier wel écht de rol van prinses. Haar peter reed haar lopend rond in een



fietskar vol roze ballonnen, gevolgd door onze vrienden met een spandoek voor het Rett syndroom. Een moment om nooit te vergeten, een moment van kippenvel, een moment van fierheid. Emma vertegenwoordigde hier alle Rett meisjes, onze lieve meisjes die ons zo veel leren, onze lieve meisjes die ieders hart veroveren. Elk van ons haalde trots de finish. Met opgeheven hoofd namen we onze medaille in ontvangst. En of we gezien werden! Mensen tikten ons op de schouder, moedigden ons aan, spraken misschien voor het eerst het woord 'Rett syndroom' uit, we kwamen zelfs in beeld op het VRT-journaal!

Afsluiten deden we in ons Rett café. De 'grote mensen' zaten gezellig samen,

de kinderen liepen vrolijk door elkaar. En Emma? Die fietste heerlijk met haar driewielertje met een ballon op het stuur door het volk. Er werd nog tot 's avonds gelachen, gepraat, gedronken en gegeten dat het een lieve lust was. Moe maar voldaan ruimden we na afloop alles op.

Het was een fantastische, hartverwarmende dag, een dag om nooit te vergeten. De warmte voelen we tot op de dag van vandaag diep in ons hart. Deze warmte zorgt ervoor dat we kunnen doorgaan, dat we kunnen blijven geloven in ons onszelf en in ons meisje. Volgend jaar zijn we er weer! Wees daar maar zeker van!

(Katrien Maris)

Een fietsavontuur ten voordele van RETT UK,
en ook een beetje van ons

Tim Weekes & Co



De fietsers van links naar rechts: Toby Egelnick (papa van Rett meisje Isobel), Rob Fisher, Gregg Murrel, Tim Weekes, Andy McKay

Tim Weekes is een Brit met het hart op de juiste plaats. Hij leerde het Rett syndroom kennen doordat vrienden van hem een Rett dochter hebben. Samen met enkele oude schoolvrienden, besloot Tim op 1 en 2 mei het traject van de wielerklassieker Luik-Bastenaken-Luik te fietsen ten voordele van RettUK. Een hele opdracht, want hij en zijn vrienden zijn geen geoefende fietsers - vandaar ook de twee dagen. Maar het is hen wel gelukt.

De keuze voor deze Belgische wielerklassieker, de keuze voor België, werd gemaakt omdat Tim hier woont en werkt. Hij nam contact op met ons, want hij en zijn vrienden besloten om een deel van de - forse - opbrengst (de actie bracht in totaal 12 000 euro op!) te schenken aan onze vereniging. In naam van ons allen: bedankt, Tim!

(Cindy Daelemans)

Fiscaal attest

Met genoegen kunnen wij u melden dat de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw, na een grondige doorlichting, opnieuw erkend werd als instelling die mindervaliden bijstaat. Door die erkenning, mogen wij voor de jaren 2015 tot en met 2020 fiscale attesten uitreiken. Giften van minimum 40 € op onze rekening BE02 0682 0608 7540 leveren daardoor voor de schenkers een fiscaal voordeel op. (Artikel 145³³, § 1, eerste lid, 1°, e, van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992)

(Peter Vanherck)

Dank voor uw bijzonder genereuze gift:

Belfius, Brussel
 De Muynck Patricia
 Feyaerts Kira, Fleur en Tessa
 Geldof Philippe-Maris Katrien, Zwijndrecht
 Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen, Heestert
 Koning Boudewijnstichting, Brussel
 Maris-Van IJperen, Zwijndrecht
 Music for Life 2014
 Nuyens Anna en Wies
 Ten Miles for Prinses Emma
 Umicore SA, Bruxelles
 Van Lierde Monika, Wemmel
 Weekes-Degeye, Braine L alleud
 Zwart Goor, Merksplas

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

S

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

VANAF 40 EURO IS UW GIFT FISCAAL AFTREKBAAR

LIJST GIFTEN 6 DECEMBER 2014 TOT 2 JUNI 2015

ACHTEN ROGER, GENK
BAETENS ANGELA, ZELLIK
BOBBAERS-SEURS, ZUTENDAAL
BOIY DENISE, BRASSCHAAT
CAERS LEON-HUYSMANS SIMONNE, MOL
CEULEMANS GEERT, ZOERSEL
CLINCKSPOOR MARC, LOKEREN
COOLEN JEAN, EKEREN
COSTERMANS CAROLINE, BRASSCHAAT
CRIEL GODELIEVE, GENTBRUGGE
DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSELAAR
DE BAERDEMAEKER-BYLEMANS, WEZEMAAL
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL
DE MUYNCK HENDRIK, WERVIK
DE MUYNCK JOS, BRUGGE
DE MUYNCK PATRICIA, ZANDHOVEN
DE RUIJTER-DRIEGHE, LIER
DE STAELEN-EGGHE, KRUIBEKE
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE VADDER INGRID, LUBBEEK
DE WIT-GEUKENS, OLEN
DEDRIE JOZEF, SINT-AMANDSBERG
DEELSTRA HENDRIK, MORTSEL
DEFEVER MARC, LANGEMARK-POELKAPELLE
DEPREZ GEORGETTE, MENEN
DESMET-BONTE, BRUGGE
D'HONDT-VERHASSELT, GENT
DUYM-WEYTS, BURCHT
FERNY-SPIESSENS, ZANDHOVEN
GEELAN ANNA, GENK
GELDOF-COSTERMANS, BRASSCHAAT
GELDOF CHRISTOPHE BVBA, ZWIJNDRECHT
GERING-VAN REGENMORTEL, HOBOKEN
GHIJSELS DIDIER, ZINGEM
HOLEMANS-LARIDON, EDEGEM
HOORNAERT JORK-VANDENBROELE PASCALE, WERVIK
HV 47 BVBA, ANTWERPEN
INNER WHEEL KORTRIJK GULDEN SPOREN, HEESTERT
KLOEK-GORDIJN, BORSBEEK
KREMER-ELMIGER, SINT-AGATHA-BERCHEM



LAPLASSE DANIEL, LOBBES
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MAES JACQUELINE, BRUGGE
MAES JOKE, ASSE
MARIS-MORTIERS, ANTWERPEN
MARIS-VAN YPEREN, ZWIJNDRECHT
NOORDOVER-VAN YPEREN, WASSENAAR NL
NOUWEN ANNIE, HOUTHALEN-HELCHTEREN
NUYENS JOSEPHUS, TURNHOUT
NUYENS PAUL-NAELAERTS, ANTWERPEN
PATRICK CAUWENBERGH, MORTSEL
PEETERS ANNA, SINT-KATELIJNE-WAVER
PEETERS PAUL, SCHILDE
PILATE-VAN DEN BERGHE, EKEREN
SAINT GHISLAIN-BOSMANS, ANTWERPEN
SANDERS ANNIE MARIE, STADEN
SCHOENMAKERS-VAN PEBORGH, KESSEL
SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN
SICCARD-DE SMEDT, WEMMEL
SIMAL DIDIER, EREMBODEGEM
TERNEST BARBARA, BRUGGE
TIELEMANS-VAN VRECKEM, ROOSDAAL
TIELLIU IVAN, MELLE
UMICORE SA, BRUXELLES
VAN BERGEIJK ANKE, OVERIJSE
VAN BUUL MARC, ANTWERPEN
VAN DEN KEYBUS-DE PAEPE, ZWIJNDRECHT
VAN DEN KEYBUS-VAN LANDEGHEM, KRUIBEKE
VAN DRIESSCHE ANDRE, EKSAARDE
VAN LAETHEM KATLEEN, ALSEMBERG
VAN LANDEGHEM ANN, KRUIBEKE
VAN LANDEGHEM-VERMEULEN, KRUIBEKE
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL
VAN MIEGHEM BRUNO, HOBOKEN
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN OVERBERGH-DE TAEYE, WEMMEL
VAN PEEL-GODEFROIT, ANTWERPEN
VAN WALLEGHEM ERWIN, BRUGGE
VAN ZWAM-STAELENS, ZEEBRUGGE
VAN ZWAM GEERT-ROSSEEL MYRIAM, ZARREN
VAN ZWAM HENDRIK-VERHEYE MARLEEN, ZWIJNAARDE
VANDEN BERGHE HERMAN, OUD-HEVERLEE
VANDENBROELE MIA, IEPEL
VANDERVOORT LUC-DE WIT MONIQUE, MEERHOUT
VERCOUTEREN MARIE, AALTER
VERELST LEON-VOLLEBERGH GRETA, DUFFEL
VERMEULEN ANNA, BRUGGE
VERMEULEN DIRK-VERHULST MARLEEN, KRUIBEKE
VIVIER TALBE, MECHELEN
WEEKES-DEGEYE, BRAINE L'ALLEUD
WEYTJENS LUDO-LANGENS VEERLE, AS



**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)**

**IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB**

GIFTEN VANAF 40 EURO ZIJN FISCAAL AFTREKBAAR