



Belgische Rett Syndroom
Vereniging vzw
Jaargang 25, 2016

Rett Gazet 48



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

Jade Benoit, Cindy Daelemans, Peggy Depover,

Rozemie Gauquie, Robrecht Gryp, Paul Heymans,
Caroline Lietaer, Els Maes, Katrien Maris, Hugo
Pilate, Peter Vanherck, Leen Van Groenweghe

Grafische vormgeving

Anna Vermeulen

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.'

Rett mijmeringen



Nu de dagen korter en kouder worden, nu het de tijd van het jaar is om even stil te staan bij je leven, je herinneringen en bedenkingen van het afgelopen jaar, wil ik er hier enkele met jullie delen.

Ten eerste merk ik dat de impact van het leven met een kind met een beperking op ons gezinsleven jaar na jaar groter wordt. Dingen zijn lang niet zo evident voor ons als voor anderen. Uitstapjes, bijvoorbeeld, kunnen niet zo spontaan aangevat worden. Meer en meer rijzen er bij ons vragen naar toegankelijkheid, mogelijkheden tot verzorging, rustpunten, ...

Toen Jana kleiner was, hadden we deze vragen veel minder. Een kleine buggy of een klein kindje krijg je overal over of door, in elk toilet vind je wel een verzorgingskussen voor baby's en peuters. We zochten ook activiteiten uit die geschikt waren voor het hele gezin (lees: vooral voor de kinderen). Bij afspraken met familie of vrienden was er vaak een gezamenlijke vraag naar rusturen en aangepaste activiteiten.

Nu zijn de kinderen van onze familie en vrienden groter en veranderen behoeftes en noden. Nu zijn ook onze kinderen groter en veranderen hun behoeftes en noden. Dan word je wel eens met je neus op de feiten gedrukt en valt de beperking van ons gezin harder op. Het is nu soms een keuze maken tussen

een activiteit weigeren of ons opsplitsen. Opsplitsen is voor ons vaak de oplossing. Meestal staan Bart of ik samen met Jana aan de kant, toekijkend, de ander gaat dan met de zussen spelen, klimmen, varen, ...

Het lijkt iets kleins, het is ook iets kleins, maar soms toch zo confronterend. Dit viel me vooral op toen we Jana dit jaar voor het eerst een weekendje in het zorghotel van haar dagcentrum lieten logeren. De bedoeling was om samen met onze andere dochters iets te doen wat met Jana erbij moeilijker is. Deels door het onstabiele weer is de keuze uiteindelijk gevallen op een dagje Walibi. Het werd een superdag waarbij onze dochters vooral genoten van de luxe dat zowel mama als papa samen met hen in de attracties gingen, samen wachten op onze beurt. Iets kleins maar oh zo confronterend.

Jana had ondertussen een superweekend in het zorghotel (gelukkig). Ze was eigenlijk wel fier dat ze net als haar zussen ook eens een vakantie op en met 'haar school' had.

Het afgelopen jaar heeft ook een zeer mooie, positieve verandering gebracht. Dat Jana nu kan communiceren met haar Tobii is zo'n enorme vooruitgang. Jana is altijd een gelukkig meisje geweest, tevreden, graag knuffelend, sociaal, een stille genietster. Toch is er nu dankzij de mogelijkheid om te communiceren een wezenlijk verschil. Nu is ze niet meer de observator, de passieve deelnemer. Haar plaats binnen het gezin is zoveel groter geworden, zoveel gelijkwaardiger aan die van haar zussen. Ze is een actievere deelnemer aan het gezinsleven. Ze heeft een mening en die kan ze nu verkondigen. Het blijft wel wisselend hoor. Ze blijft dagen hebben dat ze niets van de Tobii wil weten, dat ze weigert iets te zeggen. Maar als ze iets wil zeggen of wil hebben, kan ze ongelofelijk efficiënt tussen haar verschillende pagina's flitsen. Het is een verandering die niet alleen wij ervaren. Vrienden en familie die haar niet dagelijks zien, valt het ook op. We krijgen geregeld de opmerking dat Jana nu veel alerter, meer betrokken is.

Ik merk ook kleine positieve veranderingen in ons dagelijkse leven. Jana drinkt veel meer dan vroeger, omdat ze er zelf om kan vragen. Haar zindelijkheid is enorm vooruitgegaan. Ze geeft nu meestal zelf aan, via de Tobii of via haar gedrag, wanneer het toilettijd is.

Mentaal vind ik haar ook enorm gegroeid. Wij verwachten nu dingen van haar, dagen haar al eens uit en dat doet haar echt goed. Het vraagt soms wat tijd, maar ik kan wel zeggen dat ze steeds weer aan onze vragen weet te voldoen.

Het blijft hard werken en ik moet eerlijk toegeven dat ik er in ons drukke gezin soms echt te weinig tijd voor heb. Maar ik blijf wel enorm gemotiveerd en mijn uiteindelijke doel blijft dat Jana voor zichzelf kan opkomen en zelf kan zeggen wat ze wil, en misschien vooral wat ze niet wil.

Al die positieve veranderingen bij Jana doen ons al eens dromen over de volgende stappen, over de toekomst. En ja, ook dromen over de toekomst hoort bij deze tijd van het jaar.

Voor iedereen gezellige feestdagen gewenst!

(Cindy)

RETT AGENDA

In

First Things First

28 januari 2017

Gastronomische winterwandeling in Brugge voor alle Rett ouders. Een persoonlijke uitnodiging en meer informatie volgen.

22 april 2017

Jaarlijkse Rett familiedag in het GielsBos. Noteer deze datum alvast!

2 tot 4 november 2017

Europees Rett Syndroom Congres in Berlijn en viering van de 30ste verjaardag van de Duitse Rett Syndroom Vereniging. Alle info op <http://www.rett2017.berlin>

Interactief

Doe je mee?

Deel je ervaringen, verhalen, suggesties, ... met je RETT genoten

Heb je groot of klein nieuws over je Rett dochter?
Maakte je kleine brus een tekening over zijn of haar Rett zus?
Wil je oudere brus een verhaal over Rett zus vertellen?

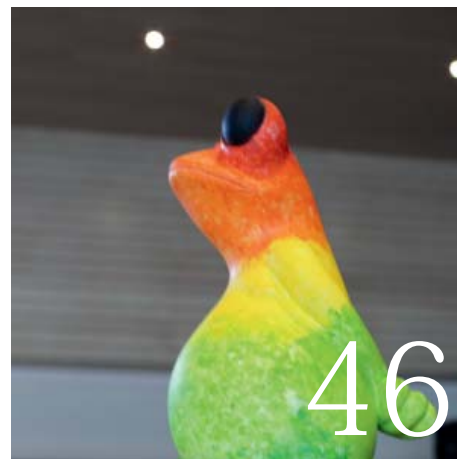
Heb je suggesties of ideeën voor onderwerpen die in de Rett gazet aan bod kunnen komen?
Las je een interessant artikel, zag je een boeiend programma?

Wil je meer inlichtingen over de communicatiecoach, de financiële tussenkomsten of over andere werkingen van de vereniging?

Gebruik je een handige App, vond je een leuk vakantie-adres of de perfecte fiets?
Heeft je dochter baat bij een bepaalde therapie of geniet ze van een spel dat de Sint haar bracht?

Deel het met ons!

Eén adres: brsv@rettsyndrome.be



COMMUNICATIE

- De Rett communicatiecoach 16
- Tessa, Aline, Joke 18, 19
- Rett communicatievoorwaarden 20
- Ruth, Lieselot 22, 27
- Het recht op (ondersteunde) communicatie 23
- Rett Education (1) 24
- Rett Education (2) 28

FAMILIE

- Cindy's Rett mijmeringen 2
- Onze eerste boottocht 30
- Rett meid Lieselot 32
- Agnieszka ging op kamp 39

FINANCIËEL

- Tussenkomst voor ouders die een

- buitenlands Rett congres bijwonen 15
- Financiële tussenkomst 40
- Money, money, money, ... 42
- Music for Rett 43
- BARàBAZ 44
- De Kiwanis en de kikker 46
- Give A Word To Lotte, update 47
- Jogging Ten Bos voor Rett 47
- Sponsorlijst 48

INTERNATIONAAL

- RTT 50.1 in Wenen 6

VARIA

- Colofon 2
- Rett agenda, first things first 4
- Doe je mee? 4
- Inhoud 5

RTT 50.1 Congres

Een verslag van Peter Vanherck, onze reporter ter plaatse

Van 15 tot 17 september 2016 werd in Wenen, Oostenrijk, een Internationaal Rett Congres georganiseerd. De 50e verjaardag van de eerste publicatie over het Rett Syndroom door Andreas Rett werd herdacht met een academische zitting in het stadhuis van Wenen.

Uit respect voor hun beroemde burger, heeft de stad Wenen een park naar hem genoemd. Het park is gelegen in de Speisinger straat en is 5800 m² groot.

Historiek

Waarnemen! Nadenken! Vaststellen! En dan ... Waarom? Waarom? Waarom?

In tegenstelling tot andere congressen, werd ter gelegenheid van deze 50e verjaardag de nodige aandacht besteed aan het verleden en aan het pionierswerk van Andreas Rett.

Begin jaren 1960 zag Andreas Rett in zijn wachtzaal twee meisjes op de schoot van hun moeder zitten, terwijl die moeders de armen van de meisjes blokkeerden. Toevallig lieten beide moeders de armen van hun kinderen los en Rett zag de twee meisjes plots dezelfde stereotiepe handbewegingen maken. Na onderzoek bleek dat beide meisjes ongeveer dezelfde klinische en ontwikkelingsgeschiedenis hadden. Toen hij aan zijn assistente, Martha, vroeg of zij nog andere meisjes kende, antwoordde zij spontaan 'zes'. Hij plaatste die meisjes naast elkaar en zag dat ze allemaal dezelfde handbewegingen maakten, zonder elkaar aan te kijken. Samen met de professoren Birkmayer en Neumayer werd besloten dat men te maken had met een onbekend syndroom. In 1966

beschreef Rett het fenomeen in de *Wiener Medizinische Wochenschrift* onder de titel 'Über ein Eigenartiges Hirnatrophisches Syndrom bei Hyperammonämie im Kindersalter'.

Uit latere onderzoeken zou blijken dat de piste van hyperammonie (een overmaat aan ammonia in het bloed) niet correct was.

Toen Rett in 1966 een film over zijn patiënten liet zien in de geneeskundige kring van Wenen, becommentarieerde een jonge neuroloog de film met de woorden: 'Das is nichts Neues! Das kennen wir bereits vom appalische Syndrom', waarmee een toestand van hersenverlamming werd bedoeld. Rett was ontgoocheld en verbitterd over het feit dat zijn werk in Oostenrijk niet naar waarde werd geschat, ook niet in een latere fase wanneer het Rett syndroom wereldwijd onder de aandacht kwam.

Ook in de jaren 1960 herkende Bengt Hagberg (1923 - 2015) in Zweden hetzelfde fenomeen en noemde het 'Morbus Vesslan' naar zijn eerste

International in Wenen

7.



patiënt. Tijdens een conferentie in Toronto, in 1981, vermeldde Hagberg het werk van Rett en besloot de benaming Rett Syndroom (RTT) te introduceren uit respect voor het pionierswerk van Rett.

Later publiceerde Hagberg met Aicardi van Parijs en Karin Dias van Lissabon in de *Annals of Neurology* van januari 1983 een studie over 35 meisjes met als titel: 'A Progressive Syndrome of Autism, Dementia, Ataxia and Loss of Purposeful Handuse in Girls: Rett Syndrome'. Het is dankzij deze publicatie dat de ogen van de medische wereld open gingen en het klinische beeld herkend werd bij een snel groeiend aantal meisjes en vrouwen.

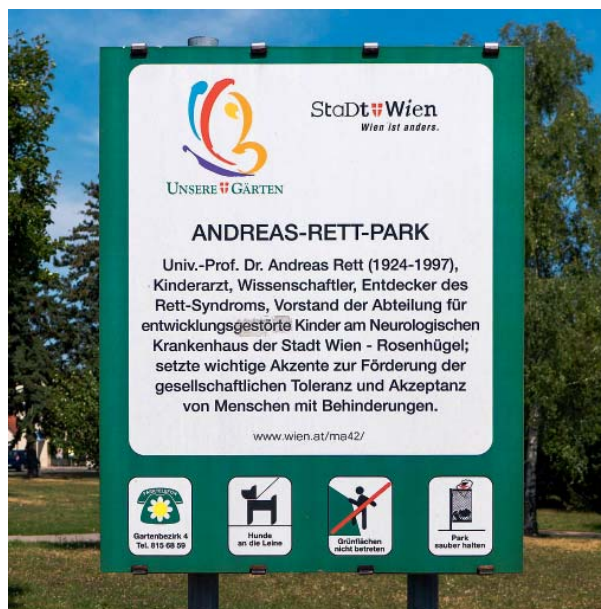
Een eerste internationaal Rett congres vond plaats in Wenen onder voorzitterschap van Rett, Hagberg en Fukuyama in 1984. Aansluitend richtte Kathy Hunter in de Verenigde Staten de eerste oudervereniging, de International Rett Syndrome Association (IRSA), op. In 1985 organiseerde zij het eerste congres in het Kennedy

Instituut in Baltimore met de hulp en ondersteuning van dr. Hugo Moser. In het Verenigd Koninkrijk volgde, ook in 1985, de oprichting van UKRSA opgericht door Yvonne Milne. De Britse oudervereniging heet nu Rett UK en de IRSA in de VS evolueerde naar de stichting IRSF (International Rett Syndrome Foundation).

Van in het begin hebben ouders zich georganiseerd en het wetenschappelijke onderzoek naar het Rett syndroom gestimuleerd op zoek naar een betere levenskwaliteit voor hun dochter, en hopen op genezing.

Het Congres in Wenen werd geopend door professor dr. Germain Weber, vice decaan van de faculteit Psychologie, Universiteit Wenen (A). Hij heeft nog samengewerkt met Andreas Rett en gaf een lezing met als titel 'On the origins and rise of Rett Syndrome' over zijn samenwerking met Rett, een respectvolle terugblik.

Professor dr. Folker Hanefeld, Göttingen (D), was goed bevriend met Andreas Rett en gaf in zijn lezing 'The



Rise of Rett Syndrome, a personal view' als oorzaken voor het weinige enthousiasme rond de publicatie in 1966, het feit dat deze in het Duits gebeurde en het feit dat de testen rond hyperammonieëmie fout waren gelopen. Hanefeld was ook aanwezig op het congres in 1984, waar hij samen met Rett en Hagberg de eerste klinisch diagnostische criteria vastlegde. Hij vermeldde ook het congres in Baltimore in 1985 waar de 'Hanefeld' en de 'Zapella' varianten werden genoteerd.

Dr. Yoshiko Nomura, Tokyo (JP) gaf een uiteenzetting over hoe zij Rett ontmoette in 1982 en hoe zij dan verder samenwerkten met patiënten in de Segawa Neurological Clinic for Children. Zij is met professor Segawa een autoriteit op gebied van dystonie (abnormale spierspanning) in het Rett syndroom en de neurologische oorsprong daarvan.

Wetenschap

Enkele opmerkingen alvorens over te schakelen naar het wetenschappelijke gedeelte van het congres.

In onderstaand gedeelte zal u kennis maken met de sprekers van het congres in Wenen. Ik heb getracht telkens in het kort een inzicht te geven over de inhoud van hun lezingen. Lezers die dieper op de onderzoeken van de wetenschappers willen ingaan, nodig ik uit de verschillende websites die worden vermeld te consulteren.

Als jonge vader was ik aanwezig op congressen in de jaren 1980 (Washington en San Diego USA, Leicester UK). In 1993 heeft de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw een Wereldcongres gehouden in Antwerpen, een congres dat vandaag als mijlpaal gecatalogeerd mag worden. Het waren congressen waar men op zoek was naar omkaderende therapieën

(behandelingen die niet typisch waren voor RTT, maar ook geldig waren voor patiënten met andere syndromen), waar men discussieerde rond klinische criteria, ... Kortom, een voorzichtige, maar grondige en nuttige zoektocht.

Vandaag ben ik onder de indruk hoe de ontdekking van MECP2 in 1999 in het labo van Huda Zoghbi een indrukwekkend aantal wetenschappers wereldwijd heeft gemotiveerd. Een enorme boost die hoopgevend is. Misschien is MECP2 wel de 'Rosettasteen' die leidt tot de ontrafeling van en een betere kennis over de mechanismen van verschillende syndromen. Huda Zoghbi heeft, samen met Alan Percy, een uitdrukkelijke boodschap voor de researchers wereldwijd: research en observatie van patiënten gaan hand in hand. Er is nog veel werk aan de winkel!

Foto's linkerpagina:

**Andreas Rett , geboren in Fürth (Bayern) op 2 januari 1924
en overleden te Wenen op 25 april 1974**

Het Andreas Rett park In de Speisinger straat in Wenen

9.

Professor dr. Michael Johnston (John Hopkins University, School of Medicine and Kennedy Krieger Institute, Baltimore, USA)

Synaptic abnormalities in RTT and their impact on brain plasticity

De lezing handelt over de neurotransmitters en de abnormale niveaus van glutamaten en GABA in de hersenmantel van RTT meisjes alsook in muismodellen. **Dr. Sakkubai Naidu** leidt in het Kennedy Krieger Institute de klinische trial met dextromethorphan, een trial die wellicht dit jaar nog afloopt en waarvan de resultaten nog gepubliceerd dienen te worden.

Recente studies (24 uur monitoring) hebben aangetoond dat abnormale slaap-waak-toestanden en lange periodes van slapeloosheid geassocieerd kunnen worden met zeer hoge niveaus van glutamaat in de hersenen (in muismodellen met tot 40% verhoogde glutamaat niveaus). Professor Dr. Sakkubai Naidu is de belangrijkste onderzoeker op dit gebied.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01520363?term=rett&rank=23>

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00593957?term=rett&rank=21>

Dr. Alan K. Percy (University of Alabama, Birmingham, USA)

Progress in Rett syndrome: first steps to natural history study

RTT is een multisysteemprobleem met ontwikkelingsproblemen in de hersenen, epilepsie, periodieke slaap- en andere problemen gerelateerd aan het automatisch zenuwstelsel, en dit gekoppeld aan andere beschadigde orgaansystemen zoals het skelet, de groei, de puberteit die anders verloopt en maagdarmproblemen.

In de jaren 2000 tot op heden werd onder zijn leiding in de USA het 'Rare Disease Clinical Research Network' uitgebouwd. Hij voerde correlatiestudies uit over het type MECP2 mutatie in relatie tot de klinische ernst in grote groepen van Rett meisjes en vrouwen op verschillende leeftijden. Hij verrichtte meer dan 4000 klinische onderzoeken en opvolgsonderzoeken en verfijnde de klinische parameters om de ernst, de prognose en de overlevingskans te objectiveren. Vandaar dat hij als pionier van het eerste uur en na een lange carrière terecht de ontwerper van de Natural History Study genoemd mag worden, een longitudinale studie waaruit nieuwe kennis zich nog lang zal blijven ontwikkelen.

<https://www.rarediseasesnetwork.org/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3021984/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058521/>

Dr. Jeffrey L. Neul (Department of Neurosciences, University of California, San Diego, USA)

Clinical and genetic diagnostic criteria in Rett syndrome

Alhoewel 95% van de RTT patiënten een MECP2 mutatie heeft, blijft de klinische diagnose belangrijk. Bijkomende studies hebben aangetoond dat binnen de groep van RTT patiënten die geen MECP2 mutatie hebben er wel mutaties zijn op andere genen, al dan niet gelegen op het X-chromosoom. Voorbeelden zijn: WDR45 geassocieerd aan het BPAN syndroom, FOXP1 geassocieerd met een aangeboren vorm van het Rett syndroom, CDKL5 geassocieerd met ernstige therapieresistente epilepsie (West syndroom) op zuigelingenleeftijd, TCF4 geassocieerd met Pitt-Hopkins syndroom, PURA geassocieerd met een ander 'Rett-like' syndroom. Dit aantal zal wellicht nog groeien in de toekomst door de nieuwe technieken van DNA onderzoek (Exoom en genoom onderzoek).



Foto links:
Peter Marschik, Barbara Rett en Michael Freilinger

Foto rechterpagina:
Peter Vanherck, Karen Spruyt, Leopold Curfs, Eric Smeets

<http://nbiacure.org/our-research/in-the-clinic/bpan-rett-project/>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25914188>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25714420>
<https://pitt-hopkins.org/what-is-pitt-hopkins-syndrome/>
<http://www.purasyndrome.org/>

De herziene klinisch-diagnostische criteria voor typisch en atypisch Rett syndroom dateren van 2010 en zijn nog steeds algemeen geldig (International Rett Search Consortium) <http://rettsearch.org/>

Professor dr. Christa Einspieler (Medical University, Graz, Austria)
Behavioural biomarkers of typical Rett syndrome: moving towards early identification

Ouders van RTT meisjes (allen typische RTT met MECP2 mutatie) hebben Christa een reeks video's bezorgd van hun dochters tijdens de eerste zes levensmaanden. Die beelden werden geanalyseerd en vergeleken met videobeelden van gezonde meisjes gedurende de eerste zes maanden. De beelden werden ook geanalyseerd door experts die niet wisten of het al dan niet RTT meisjes waren.

Zij stelden abnormale bewegingen vast bij 22 RTT meisjes: abnormaal uitsteken van de tong (68%), abnormale houding (58%), asymmetrische opening van de oogleden (56%), eerste handstereotiepen (42%), merkwaardige glimlach (32%). Er werden zelfs beelden vergeleken met deze van een 15 weken oude foetus. De congresgangers oordeelden dat verdere onderzoeken op een veel ruimere schaal noodzakelijk zijn.

Dr. Eric EJ Smeets (Rett Expertise Centre, Maastricht University Medical Centre, NL)
The challenging RTT: to watch, to measure and to compare

Alle klinische expertise is het resultaat van een reis door vele bijzondere ontmoetingen met meisjes en vrouwen met het syndroom van Rett (RTT). We hebben meer dan 400 individuele gevallen gezien met ongeveer 60 gevallen in follow up. Hagberg's beschrijving van RTT als 'een voortdurende dissociatie tussen afnemende motorische vaardigheden en een relatief beter bewaard gebleven persoonlijkheid en het vermogen om te communiceren met name via de ogen', weerspiegelt de vele facetten van deze unieke neurologische aandoening en de vele uitdagingen voor klinisch en fundamenteel onderzoek. De ontwikkeling van de moderne technieken in het DNA onderzoek heeft veel verschillende, detecteerbare veranderingen in het MECP2 gen opgeleverd. De mutatie kan nu sneller worden bevestigd in meer dan 95 procent. De diagnose wordt nu ook bevestigd op een vroegere leeftijd en ouders moeten niet lang meer in onzekerheid worden gelaten. Steeds meer vrouwelijke en mannelijke fenotypes met MECP2 mutatie worden nu beschreven. En door het exoom onderzoek worden nog meer MECP2 mutaties en nog onduidelijke intron variaties gedetecteerd.

Ademhalingsonregelmatigheden zijn een gevolg van de onrijpe hersenstam en kenmerkend voor RTT. Het onderscheiden van epileptische en niet-epileptische aanvallen maakt soms een uitgebreid neurofysiologisch hersen- en hersenstamonderzoek nodig. Alle meisjes met RTT hebben afwijkingen in het onderzoek van de autonome functies (hersenstamonderzoek), en dit is niet gecorreleerd aan het type mutatie. De focus ligt ook op de veroudering in RTT. Longitudinale studies zijn aan de gang en moeten worden voortgezet. Van bijzonder belang is de leeftijdsgroep boven de 35 jaar en de kleinere overlevende groep boven de 50 jaar.



Dr. Gillian Townend (Rett Expertise Centre, Maastricht University Medical Centre, NL)
Communication in individuals with Rett Syndrome: What we know and what we have yet to find

Op basis van een systematisch opgesteld overzicht van publicaties van de laatste 20 jaar rond RTT belicht zij haar studie over de communicatiemogelijkheden met RTT patiënten. Heel veel materiaal en data heeft zij kunnen distilleren uit vragenlijsten die wereldwijd over die lange periode door ouders en therapeuten werden ingevuld, waarbij onder andere steeds weer het oogcontact als een weerkerend gegeven tot uiting kwam. De huidige ontwikkelingen op technologisch gebied openen een nieuwe wereld van mogelijkheden en zijn grensverleggend. Zo vroeg mogelijk aandacht besteden aan communicatie met RTT patiënten, met training, heel veel geduld en inzet kan een betekenisvolle impact hebben op de kwaliteit van het leven van een RTT patiënt.

!!! Dr. Townend stelt een **vragenlijst** op voor ouders die weldra voor ons in het Nederlands en het Frans vertaald zal worden en die BRSV (in navolging van andere ouderverenigingen) zal verspreiden. Wij rekenen er ten volle op dat onze ouders zullen meewerken aan deze (anonieme) vragenlijst.

Dr. Helen Leonard (Telethon Kids Institute, University of Western Australia, Perth, Australia)
Databases today and tomorrow: relevance for clinics and research

De Australian Rett Syndrome Database (ARSD) is gestart in 1993 op verzoek van de Australian Rett Syndrome Association. Sinds 1996 werden er in opeenvolgende fases alle twee tot vier jaar data verzameld bij de ouders, die dan werden aangevuld met data van artsen en ziekenhuizen. We kunnen dus stellen dat deze data base longitudinaal is en gebaseerd op de werkelijke populatie van Australië. Momenteel zijn er 400 meisjes geregistreerd, waarvan 18% is overleden. De doelstelling van deze database is het verloop van RTT te volgen en, sinds het ontdekken van MECP2, de relatie tussen fenotype (klinische ernst) en genotype (aard van de betrokken mutatie) te onderzoeken.

Dr. Leonard leidt eveneens de internationale database InterRett en de internationale CDKL5 database. Op basis van de data werden ondertussen richtlijnen uitgewerkt voor artsen en hulpverleners, vooral met betrekking tot scoliose en gastro-intestinale zorg bij RTT.

<http://www.aussierett.org.au/resources/guidelines,-reports-and-books/>



Organiserend comité



Toehoorders in
o.a.
Michele Zappel
Helen Leonard
Kathy Hunter

Dr. Friederike Ehrhart (Postdoc onderzoeker, Bioinformatica en Rett Expertisecentrum, Universiteit Maastricht, NL)

Novel insights in biological pathways of Rett Syndrome data

MECP2 heeft een invloed op diverse biologische routes (pathways) die leiden tot klinische verschijnselen of fenotypen. Het reguleert de expressie van vele andere genen (het aan- en uitzetten ervan op het juiste ogenblik). Het reguleert (omhoog en omlaag) ook andere eiwitten en metabolieten (stofwisselingsproducten) in RTT. Voor de klinische en fundamentele onderzoekers wordt het een moeilijke taak om gelijke tred te houden met deze groeiende kennis en te proberen de ontbrekende schakels te vinden die nog steeds dienen ingevuld. Het vinden van de juiste doelgroep van genen / eiwitten / metabolieten kan een brug slaan naar bekende geneesmiddelen die interfereren met precies die weg die leidt tot verbetering van de symptomen. De bioinformatica zal ons helpen in deze.

Thomas Friedlmayer (Director Sales Strategic Industries SAP Software)

Digital transformation of healthcare – a chance for rare diseases

Het is altijd een opluchting om tussen al het medisch wetenschappelijk geweld plots naar een tussenkomst te kunnen luisteren van iemand die even afwijkt van het medische jargon.

De Oostenrijker Thomas is vader van een vijfjarig RTT meisje en via zijn bedrijf wereldwijd betrokken bij gepersonaliseerde geneeskunde. De technologie vordert bliksemsnel: miljarden data worden in seconden verwerkt, en dit dankzij de evolutie van de informatica. De relevantie van data is overduidelijk. In Europa houden patiënten en ziekenhuizen, artsen en therapeuten zich krampachtig vast aan hun eigen data. De cultuur in USA is helemaal anders. Wil men resultaten boeken in de research dan is het delen van data een must.

Een DNA onderzoek, dat vroeger quasi onbetaalbaar was en nu nog 1000 € kost, zal tegen 2020 nog slechts 1 euro kosten. Verhoogde kansen bij het ontrafelen van een zeldzame ziekte zoals RTT: de ondertussen steeds maar dalende kostprijs in de genetica, de tijdwinst die men boekt na diagnose en tijdens research, de verhoogde samenwerking en uitwisseling van kennis.

Het feit dat er wereldwijd zoveel mensen werken aan RTT geeft een goed gevoel en belooft voor de toekomst.

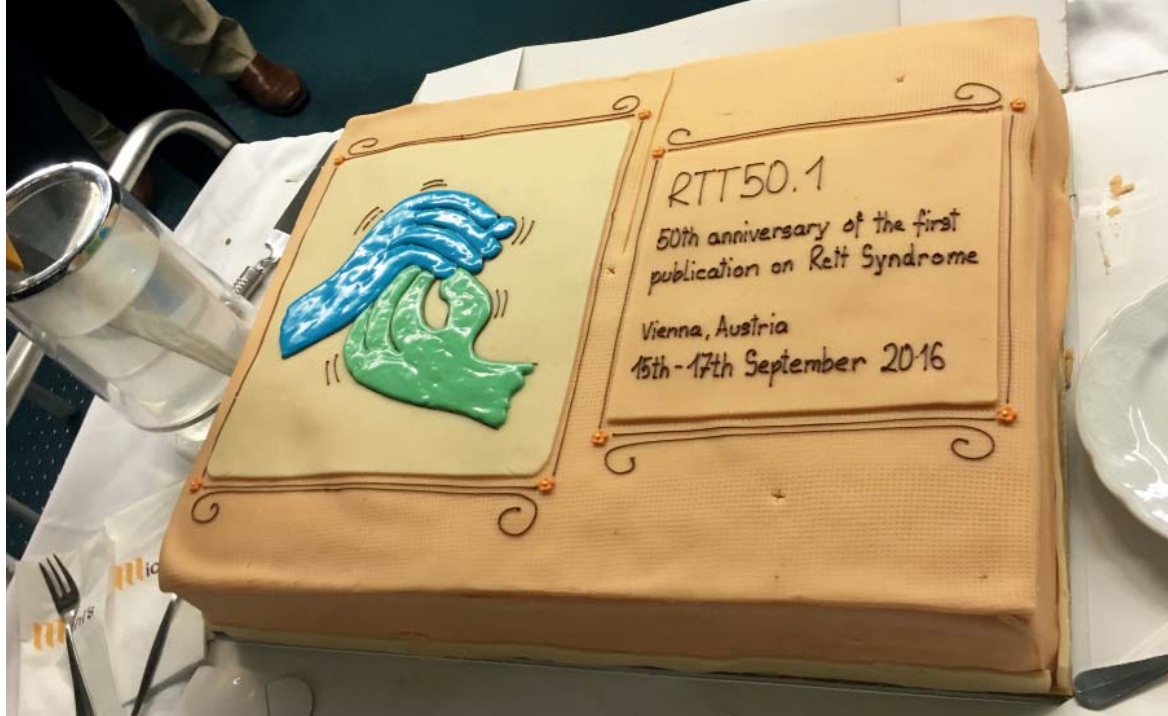
Professor dr. Angus Clarke (Department of Clinical Genetics, Cardiff University, UK)

Ten years of the Cardiff Rett Syndrome Clinic

Dr. Clarke vermeldde een reeks voorbeelden van problemen die hij heeft kunnen oplossen, maar vertelde ook over een hele reeks voorbeelden waarbij hij hulpeloos aan de zijlijn stond.

Hij vertelde over een tiener met RTT die dagenlang weende. Alle mogelijke onderzoeken konden geen soelaas brengen tot hij besloot de topiramaatmedicatie die het meisje tegen epilepsie aanvallen nam stop te zetten. Het meisje stopte met wenen.

Hij waarschuwde hierbij dat vele medicatie tegen epilepsie verschillende ernstige neveneffecten heeft en alleen toegepast mag worden op voorwaarde dat de epilepsiediagnose goed onderbouwd is.



Professor dr. Walter E Kaufmann (Center for Translational Research, Greenwood Genetic Center and Department of Neurology, Boston Children's Hospital, Boston USA)

Clinical trials in Rett syndrome: opportunities and challenges

Dr. Kaufmann heeft veel ervaring in de opzet en uitwerking van klinische trials, onder andere met het fragiele X syndroom. Voor RTT was hij een belangrijk onderzoeker in fase 1 van de trial met IGF1. Het Boston Children's Hospital is nu betrokken bij fase 2: 'Pharmacological Treatment of Rett Syndrome by Stimulation of Synaptic Maturation with IGF-1'.

Hij legt de nadruk op uitdagingen die groot zijn, met in het bijzonder de schaarste aan goede biomarkers. In het bijzonder voor de evaluatie van ademhalingsonregelmatigheden en epilepsie is het moeilijk om objectief effecten van IGF1 te scoren.

Opmerkelijk is zijn voorstel om op een geregulariseerde manier sneller over te stappen van proeven op dieren naar klinische effecten op jonge kinderen, eerder dan bij oudere patiënten waar verbetering minder zichtbaar zal zijn.

De resultaten zijn nog niet gepubliceerd.

<http://www.rettsyndrome.org/research/clinical-trials>

Professor dr. Huda Y. Zoghbi (Howard Hughes Medical Institute, Baylor College of Medicine and Jan and Dan Duncan Neurological Research Institute at Texas Children's Hospital, Houston, USA)

Rett Syndrome: A winding path from clinic to bench and back to the clinic

In 1983 ontmoet Huda voor de eerste keer een mooi vijfjarig RTT meisje in Texas Children's Hospital. Dr. Alan Percy (ook een kinderneuroloog) was haar mentor. Een week later, in de Blue Bird Circle Clinic, zou ze tijdens een consultatie een patiënte ontvangen met een hersenverlamming. Maar toen het twaalfjarige meisje handenwringend binnenkwam, besepte ze dat ze opnieuw een RTT meisje zag.

Op dat moment had nog geen enkele US arts een publicatie gemaakt rond RTT en zij besepte dat er meer aan de hand was. Zij ontmoette Andreas Rett op een conferentie in Baltimore en tijdens zijn consultatie van verschillende RTT meisjes. Ze was vooral gegrepen door de zachtheid en het geduld waarmee Rett te werk ging.

Vanaf dat moment was het voor haar duidelijk dat er een genetisch defect moest gevonden worden, wat na 16 jaar onderzoek uiteindelijk resulteerde in de ontdekking van MECP2 door een van haar laboratoriummensen, die overigens van Antwerpse origine was (I.B. Van den Veyver), in 1999. Wij weten nu dat MECP2 mutaties uiteenlopende klinische beelden laten zien bij vrouwen en mannen. Bij meisjes van verstande-



Onze vertegenwoordiger Peter Vanherck in gesprek met voorzitter Thomas Bertrand en penningmeester Wilfried Asthalter van Rett Syndrome Europe

lijke beperking tot autisme, van atypisch tot typisch Rett syndroom en bij mannen van ernstige verstandelijke beperking met bipolaire stoornis en / of schizofrenie op jeugdige leeftijd met tremor en ataxie tot klinisch Rett syndroom door X-polysomie of door mozaïcisme. Door het gebruik van genetisch gemanipuleerde muizen ontdekte men dat de hersenen gevoelig zijn voor het niveau van MECP2 proteïne en dat zowel te hoge als te lage niveaus MECP2 leiden tot neurologische storingen en gedragsstoornissen zoals vastgesteld bij de mens. De proeven toonden ook aan dat het eiwit gedurende de ganse levensloop van noodzakelijk belang is en dat de aanpassing van de niveaus de storingen bij muizen kan regulariseren.

Zoghbi en haar medewerkers hebben ondertussen zowel bij RTT als bij muismodellen onregelmatigheden in diverse kringlopen gevonden. Huda benadrukte de complexiteit van de functie van MECP2. Er zijn 2500 genen betrokken die zowel naar boven als naar onder worden gestuurd. Vijftig procent van deze genen zijn oorzaak van een of andere storing in de hersenen. Het gedeelte van de hersenen dat verantwoordelijk is voor de cognitieve functies is het meest gevoelig en kan gemakkelijk verstoord worden, met alle gevolgen van dien.

Onlangs heeft Huda Zoghbi gewerkt aan 'Antisense oligonucleotide' (ASO) therapy for MECP2 duplication syndrome. Zij is een grote 'believer' van de synaptische plasticiteit in de hersenen van Rett meisjes.


<https://reverserett.org/research/project/investigating-the-potential-of-antisense-oligonucleotide-therapy-for-mecp2-duplication-syndrome/>

Tot slot

Naar aanleiding van dit congres heeft het *Wiener Medizinische Wochenschrift* (Springer Medizin) een extra editie (80 blz) onder het nummer 166/Heft11 - 12, 2016 uitgebracht waarin u niet alleen een deel van de lezingen van sommige sprekers kan terugvinden, maar waar u ook de 24 papers kan terugvinden die tijdens het congres werden aangeboden.


Ik verwijs hiervoor naar:
Springer-Verlag GmbH, Prinz-Eugen-Strasze 8-10
1040 Wien Österreich
Tel. +43 1 330 24 15
Fax +43 1 330 24 26
www.springer.com

(Peter Vanherck)



5. European Rett Syndrome Congress

02.-04. November 2017 | Berlin
www.rett2017.berlin



TO CONNECT PEOPLE – TO SHARE KNOWLEDGE

We invite you to the 5. European Rett Syndrome Congress 2017 in Berlin, Germany. For Physicians, Scientists, Therapists, Parents and Caregivers. The topics are epilepsy, scoliosis, MeCP2 Function, as well as Future Research and Communication (UK). Please visit our consistently updated website www.rett2017.berlin for further information.

Woensdag 2 tot vrijdag 4 november 2017 Europees RETT congres in Berlijn



In november 2017 wordt het volgende Europese Rett Syndroom Congres georganiseerd in Berlijn, Duitsland. De Duitse Rett vereniging viert dan tevens haar 30ste verjaardag. Meer informatie volgt later.

Tussenkost

voor ouders die een internationaal RETT congres willen bijwonen

De Belgische Rett Syndroom Vereniging komt tussen in de kosten als ouders van onze vereniging een internationaal Rett gebeuren willen bijwonen.

De precieze bijdrage wordt bepaald aan de hand van het concrete dossier. Ouders die willen deelnemen aan een internationale Rett bijeenkomst 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 tussenkost?
Mail ons op brsv@rettsyndrome.be

Com

De RETT com

Ons gloednieuwe project, nu al een

Rett meisjes willen praten. Kunnen praten. Met hun ogen. Die ogen zijn hun grootste kracht.

Er bestaan al een tijdje spraakcomputers met oogbesturing. Die geven het meisje een echte stem. De weinige Rett meisjes die al met zo'n computer communiceren, verrassen hun omgeving. Ze zijn, elk op hun eigen manier en in hun eigen tempo, opengebloeid.

Onze vereniging wil alle Rett meisjes en vrouwen de kans geven om open te bloeien, om hun stem te laten horen. In eerste instantie dachten we een computer aan te kopen. Maar niet ieder Rett meisje heeft behoefte aan hetzelfde toestel, en zowel hard- als software evolueren bliksemsnel. Na een interne brainstorm en gesprekken met vele ouders, bleek bovendien dat er vooral nood is aan begeleiding. (Dit is ook het resultaat van een onderzoek door Gillian Townend, zie p. 11.) Het is allesbehalve zo dat je een computer voor je dochter zet en dat die spontaan begint te communiceren.

Daarom hebben we er voor gekozen om een gespecialiseerde Rett communicatiecoach in te schakelen. Logopediste Rozemie Gauquie heeft ervaring in het begeleiden van (Rett)kinderen en ouders bij computerondersteunde communicatie.

We willen investeren in het opleiden van de omkadering van onze Rett dochters. We willen kennis en ervaring doorgeven, delen, en toegankelijk maken voor alle therapeuten, begeleiders en gezinnen van Rett meisjes.

De begeleiding van ouders en therapeuten

Wij bieden elk Rett gezin 16 uur professionele ondersteuning aan, verspreid over blokken van drie à vier uur.

Het doel van die begeleiding is ondersteuning

- van ouders en therapeuten in de proefperiode waarin de computer getest kan worden. In deze fase wordt uitgeprobeerd of een spraakcomputer met oogbesturing geschikt is voor het Rett meisje.
- bij de aanvraagprocedure via uitgewerkte stappenplannen.
- wanneer de computer er is. We leren ouders en therapeuten om er zelf mee te werken: het maken van boekjes, gebruiken van foto's, opstellen van communicatiebladen, ...
- bij het overleg met school / dagcentrum / zorginstelling over deze vorm van communicatie, over de aanpak, de opbouw, het inpassen in de werking, ...

Het is niet de bedoeling om individuele therapie te geven aan het Rett meisje, wel om ouders en therapeutische omkadering op te leiden.

Daarnaast wordt alle kennis en ervaring gedeeld via stappenplannen, de website, de Rett Gazet en op de familiedag.

Voorwaarden

Iedereen die lid is van de Belgische Rett Syndroom Vereniging en voor zijn / haar Rett kind een dossier wil opstarten voor

municatiecoach

succes!

EEN HEEL GEMEEND DANKUWEL AAN AL
ONZE SPONSORS! ZONDER UW GULLE
BIJDRAGEN ZOU DIT PROJECT NIET MOGELIJK
GEWEEST ZIJN

Wij zoeken een collega voor Rozemie:

- een logopedist uit de regio Gent / Brugge
- die enthousiast is om zich in te werken in de materie en om Rett gezinnen te begeleiden

Mail brsv@rettsyndrome.be voor info.



Rozemie Gauquie
Rett communicatiecoach

een spraakcomputer met oogbesturing, heeft recht op 16 uur begeleiding. De vereniging betaalt de 16 uur begeleiding en de vervoerskosten van de communicatiecoach. We vragen enkel een eenmalige bijdrage van 25 euro bij de opstart van het dossier.

Een van de sessies gebeurt bij de communicatiecoach, voor de andere sessies komt zij aan huis.

Hoe aanvragen?

Een e-mail naar rettlogo@gmail.com met de contactgegevens en de nodige informatie over het Rett meisje is de eerste stap. De communicatiecoach neemt dan contact op voor een eerste afspraak.

Stappenplannen

Volgende stappenplannen zijn te downloaden op www.rettsyndrome.be onder de link 'wat we doen':

- de voorbereiding en de eerste stappen;
- de aanvraag van een demotoestel;
- het aanvraagdossier voor terugbetaling via het VAPH.

Nog vragen?

- Meer informatie en alle reeds gepubliceerde verhalen vind je in het dossier 'eye-control' op onze website www.rettsyndrome.be onder de link 'dossiers'.
- E-mail specifieke vragen over de begeleiding naar rettlogo@gmail.com, een antwoord volgt binnen de week.
- Voor meer algemene vragen kan je zoals altijd terecht op ons gekende e-mailadres brsv@rettsyndrome.be

We willen hier heel speciaal onze sponsors bedanken. Zonder jullie bijdragen zou dit project niet mogelijk geweest zijn. En we kunnen nu al van een succes spreken.

Gezien de gesprekken met ouders, de reacties op Facebook, in onze mailbox en in de mailbox van de communicatiecoach in de eerste week na de opstart, beantwoordt deze service aan een grote nood bij vele ouders.

(Het bestuur)

18.

Het verhaal van Jana heeft u de afgelopen edities uitgebreid kunnen volgen. We laten nu een aantal anderen aan het woord. Sommigen hebben het perfecte communicatiehulpmiddel al gevonden, anderen zijn nog zoekende. Allen zijn het over over eens: die communicatiecoach, daar snakken we naar! Bedankt Peggy, Caroline, Jade, Leen, Robrecht en Karen om jullie ervaringen met ons te delen.

Tessa

We hebben de Tobii met oogbesturing uitgetest. Achteraf bekeken was dat eigenlijk overbodig. Tessa heeft nog een goede handfunctie en is op school getraind om wat ze wil aan te tikken, dus wou ze ook bij de Tobii het scherm aantikken. Maar goed, nu weten we dat dit niet voor haar is.

Vorig schooljaar leerde Tessa van haar juf keuzes aantikken op een pc met touchscreen met het programma Mind Express. De juf werkte ook op de iPad met de app Go Talk Now. Dit schooljaar werken zowel Tessa's nieuwe juf als de logopediste hiermee. Het is handig en gebruiksvriendelijk om mee te werken. Tessa kan er een keuze mee aantikken, maar dat is het dan ook.

Na de testperiode met de Tobii raadden de juf en de logopediste mij aan om, samen met onze oudste dochter Laura, een cursus Mind Express te volgen. Omdat jongeren nu eenmaal vlugger dit soort zaken oppikken.

Na die cursus Mind Express hebben we afgelopen zomer de Tellus 5 met aanraakscherm uitgetest. Dat was wel degelijk een succes. Ik maakte pagina's met Tessa's interesses. Tessa kon goed aantikken wat ze wou en leerde zelfs al om van de startpagina 'eten', 'drinken' of 'vrije tijd' aan te tikken, dan bijvoorbeeld een drankje te kiezen, en daarna kon ze zelf, met de terugtoets die ik had gemaakt, terug naar de startpagina. Ik ben fier op onze dochter. Ze moet wel nog leren dat ze niet te veel mag tikken!

Jammer dat de Tellus 5 zo groot en zwaar is. Niet handig om mee te nemen! En heel duur!

Onlangs zagen we via een berichtje op Facebook van Robrecht Gryp de ideale oplossing: een tablet met touchscreen waar Mind Express vlot op werkt. Goede kwaliteit, licht en betaalbaar! We moeten nog starten met de aanvraag, maar dat zal niet lang meer duren.

(Peggy Depover)



Aline



Op de Franse Rett familiedag zag ik dit jaar een meisje met handfunctie communiceren met een laptop die compleet omklapbaar was. Het leek me iets voor Aline en op een tweedehandssite vond ik een Lenovo laptop.

Broer Ilias maakte van haar favoriete filmpjes een verhaal in Powerpoint, waarbij Aline telkens zelf het scherm moet aanklikken om verder het verhaal te volgen. De actie-reactiespelletjes doet ze goed en ze beleeft er veel plezier aan. Helaas kunnen we op dat toestel geen communicatieprogramma plaatsen, aangezien het op Windows 8.1 RT werkt. Als blijkt dat Aline er verder goed mee overweg kan, zullen we moeten overstappen op een andere laptop of tablet. Maar dan MET deskundig advies van iemand die de noden van Rett meisjes, de devices en de softwaremogelijkheden kent!

(Caroline Lietaer)

Joke

Op 15 augustus kreeg Joke Benoit haar eigenste Tobii in huis, en ze blijkt een echt Tobii-natuurlijk talent! Ze communiceert naar hartenlust, 't is te zeggen, als ze er zin in heeft ... Naast pareltjes als de volgende, meldt ze bijvoorbeeld ook regelmatig dat ze pijn heeft aan haar rug en wat wil rusten.

Joke's keuze deze morgen:

- *activiteiten
 - *ik zou me graag mooi maken
 - *wil je mijn nagels doen
 - *in het rood
- Oh, uhm, ja hoor, even spullen pakken.
Joke helemaal aan het glunderen.

Zijn we haar nagels aan het lakken gaat ze weer:

- *filmpjes
 - *Samson en Gert
 - *ze kiest enkele filmpjes
- (Op die manier leidt ze zichzelf af en kan ze beter stilzitten)

Ik zeg: Joke, klaaar!
Gaat ze verder met een boos gezicht:

- *activiteiten
- *massage
- *handen

Oh, ja hoor, sorry! Op het einde hoort natuurlijk een massage, haha.

#knappekop #zoudenweopelkaarlijken
#jokepraat #liefdevoortobii
(Jade Benoit op Facebook, 3 oktober)



Communiceren

Welke voorwaarden moeten vervuld zijn?

Het was lang een frustrerende droom: de mogelijkheid voor onze dochters om op een volwaardige manier te communiceren.

Nu lijkt deze droom – voor sommigen toch – werkelijkheid te worden. Dat hebben we enerzijds te danken aan de nieuwe technologieën en inzichten, anderzijds aan enkele pioniers in het veld die met grote verbetering zijn blijven geloven in de mogelijkheden van mensen met het Rett syndroom.

Rett en communicatie

Communicatie en oogbesturing zijn momenteel 'hot items' in de Rett wereld, zowel in binnen- als buitenland. We horen en lezen hierover erg veel succesverhalen, maar het blijft belangrijk om bij elke persoon met Rett individueel te kijken wat de mogelijkheden qua communicatie en eventuele oogbesturing zijn.

Wij als Belgische Rett Syndroom Vereniging, zijn ervan overtuigd dat voor vele – zonet alle – Rett meisjes een gepaste communicatieondersteunende technologie bestaat. Hierbij denken we aan communicatiecomputers van verschillende niveaus en met verschillende bedieningsmogelijkheden.

Voor enkele nog handvaardige Rett meisjes en -vrouwen kan er aan een toestel met touchscreen of druktoetsen worden gedacht. Maar voor de meeste mensen met Rett is net die handvaardigheid een moeilijk punt. Voor hen is een computer met oogbesturing vaak een zeer handig hulpmiddel. Voor de meeste mensen met Rett zijn hun ogen namelijk hun sterkste en trefzekerste

kracht. Deze kracht moeten we proberen optimaal te benutten.

Rett en oogbesturing

Literatuur, studiedagen en specialisten zoals Hektor Minto (Tobii Dynavox) leren ons dat er **twee grote voorwaarden** zijn waaraan Rett meisjes moeten voldoen om in aanmerking te komen voor communicatieondersteuning via oogbesturing.

- Er moet een communicatievraag of -drang zijn vanuit de persoon zelf. Het Rett meisje moet zelf willen communiceren, iets duidelijk willen maken.
- Er moet een gericht gebruik van de ogen mogelijk zijn. Het Rett meisje moet bewust naar iets kunnen kijken, de blik kunnen richten op iets.

Het zijn 'maar' twee voorwaarden, maar ze zijn wel heel belangrijk. We willen hierbij ook benadrukken dat een communicatievraag zich niet altijd uit in frustraties. De meeste mensen met Rett zijn van nature nogal gemakzuchtig en snel tevreden. Ze schikken zich in de situatie en laten zich niet horen, ook al

met oogbesturing

DE FACTOR 'LEEFTIJD' IS IRRELEVANT. JONGE RETT MEISJES EN OUDERE RETT DAMES: ALLEN HEBBEN GELIJKE RECHTEN OM TE COMMUNICEREN

zouden ze wel willen communiceren. Als ouder of vertrouwde begeleider merk je echter die communicatiedrang wel op.

Het Rett syndroom kent verschillende fases. Tijdens de regressiefase kan een Rett meisje grote inwendige veranderingen meemaken. Je ziet een meisje dat zich meer afsluit en waarbij communicatie niet direct een behoefte is. In die fase is het aan te raden om even te wachten met het opstarten van ondersteunde communicatie.

We willen benadrukken dat de factor 'leeftijd' op zich volstrekt irrelevant is in deze! Het is een basisrecht om als kind een taal te leren en te leren communiceren, ook al is dit op jonge leeftijd en ook al is daarbij oogbesturing nodig. Een doof kind ontzeggen we toch ook geen gebarentaal? Dit basisrecht kent ook geen bovengrens. Oudere Rett dames hebben net zo goed recht op communicatie en op een gepast communicatiehulpmiddel.

Ook de motorische mogelijkheden en het cognitieve niveau van het Rett meisje zouden geen argumenten tegen oogbesturing mogen zijn. Het is belangrijk naar de mogelijkheden van het Rett meisje te kijken en niet te focussen op haar beperkingen.

Welke oogbesturing? Welke computer?

De wereld van de technologie en de computers staat niet stil. Ook voor communicatiehulpmiddelen is dat zo.

Er komen steeds vernieuwingen en verbeteringen op de markt. We zouden hier de huidige toestellen kunnen bespreken, maar deze informatie is heel snel gedateerd. Bovendien is elk Rett meisje verschillend. Het lijkt ons beter om als ouder of zorgverlener van een Rett meisje zelf goed te informeren over de technologieën en de opties van het moment.

Probeer zeker ook verschillende toestellen en mogelijkheden uit. Elke zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel is uniek. Elke persoon is anders. Wat voor de ene werkt, lukt daarom niet voor de andere. Je moet met diverse persoonlijke mogelijkheden en onmogelijkheden rekening houden. Bestudeer de handvaardigheid, de motorische en cognitieve mogelijkheden van het Rett meisje.

Kijk daarnaast ook naar wat je met het communicatiehulpmiddel wil bereiken, wanneer en waarvoor je het toestel wil kunnen gebruiken. Misschien ligt de grootste uitdaging in deze zoektocht wel in het activeren en interesseren van je Rett dochter voor de computer en zijn mogelijkheden.

Dat het een zeer individuele zoektocht met uitproberen, navragen, informeren en opnieuw uitproberen wordt, staat vast. Maar uit ervaring kunnen we wel zeggen dat het deze – soms moeilijke – zoektocht zeker waard is!

(Cindy Daelemans en Rozemie Gauquie)

Ruth



April 2014. Eerste contact met oogbesturing op onze eerste familiedag. Ruth is net twee. We hadden die dag heel veel te verwerken, en de presentatie over oogbesturing van Leonieke leek nog een ver van ons bed show, zeker omdat er nog geen enkel goedgekeurd dossier was in België.

Oktober 2015. De aanvraag van de Tobii voor Jana is goedgekeurd, super pionierswerk, dit doet bij ons al wat radertjes draaien, maar als wij een ballonnetje oplaten in het revalidatiecentrum, zijn ze van mening dat Ruth (nog) geen keuzes kan maken. Wij denken: zeker interessant maar nog niet voor nu.

Eind Januari 2016. Jaarlijkse bespreking met professor Smeets. Ook bij hem opperen we het idee van oogbesturing. Hij is van mening dat het zeker geen kwaad kan om het te proberen. Maar wij zijn van mening dat het VAPH geen toestel van 20.000 euro zal verlenen aan een driejarige, dus gaan we op zoek naar goedkopere alternatieven. Op de website van Tobii komen we de Tobii PC Eye Explore tegen, een extern latje dat je op de computer hangt via een USB poort, je kan er enkel een linkermuisknop mee simuleren, het heeft dus zeker niet dezelfde mogelijkheden als de 'grote' Tobii, maar in onze ogen is dat op dit moment voor ons Ruthje meer dan voldoende.

Begin Februari 2016. Aanvraag bij de HMC voor een testperiode met de PC Eye Explore.

Half Maart 2016. Start van de testperiode. In plaats van de PC Eye Explore, hebben ze een Tobii I15 mee. Niet echt wat wij gevraagd hebben, maar we kunnen toch al eens kijken of Ruth überhaupt iets doet met de computer. Katrien van HMC opent wat spelletjes en Ruth is zeer enthousiast, kijkt naar

de objecten (zeker de bewegende), en toont dat haar ogen traceerbaar zijn en ook dat ze er plezier in heeft. Goed nieuws vinden wij, als Ruth nu reeds leert dat ze zaken kan laten gebeuren met haar ogen, heeft ze de techniek al onder de knie op het moment dat ze klaar is voor communicatie. Katrien toont nog zo'n vijf minuten hoe Mind Express werkt en dan komt de melding: binnen twee weken kom ik de computer weer ophalen. Indien we een terugbetaling zouden willen, dienen we contact op te nemen met onze mutualiteit (CM in ons geval).

De testperiode valt een week in de paasvakantie en een week daarbuiten, dus maken wij snel afspraken met therapeuten en juffen om de Tobii te kunnen demonstreren en hen hopelijk enthousiast te krijgen. De afspraken lukken, het enthousiasmeren iets minder. Het lukt wel om de ergotherapeute van de CM bij ons thuis te krijgen tijdens de testperiode om een mogelijke terugbetaling aan te vragen, Ruth heeft echter nog geen VAPH-dossier voor hulpmiddelen, dan kan het tot een jaar duren eer we goedkeuring krijgen.

Tijdens de testperiode zien we dat Ruth er duidelijk plezier in heeft en dat haar broer ook meer interactie toont met zijn zus (Zusje, moet ik helpen? Pak die daar, zusje, goed gedaan hoor, ...) en daarom alleen al beslissen wij om ervoor te gaan.

Communicatie met Mind Express verloopt moeilijker. Ruth moet bewijzen dat ze een keuze kan maken, maar hoe maak je dat interessant, zeker voor een meisje dat een hekel heeft aan eten? Ik ben ingenieur van

opleiding, dus ik smijt mij op de handleiding en knutsel een aantal quizjes in elkaar met 'Waar is mama?' 'Waar is papa?', ... Die lukken soms, maar wat je niet in de handleiding kan vinden is: hoe lang moet Ruth naar iets kijken vooraleer het betekent dat ze dat selecteert?

Na twee weken wordt de computer opgehaald. We kunnen een testperiode aanvragen met de PC Eye Explore, maar wanneer die zou vallen was niet duidelijk. De prijs kregen we wel te horen: 1250 euro. Over andere systemen of mogelijkheden wordt niet gesproken. Wij beslissen om dit toestel te prefincieren, met een licentie van Mind Express en Look To Learn (alles samen zo'n 2700 euro). We starten ook een aanvraag tot terugbetaling, je weet maar nooit.

7 Juni 2016. Daar is hij dan: onze PC Eye Explore!

De aanvraag tot terugbetaling is nog niet voorgekomen, haar algemeen VAPH-dossier is wel reeds goedgekeurd. Nu pas kan de aanvraag bij de bijzondere commissie starten.


Wij zijn nog altijd zoekende naar hoe tot echte communicatie te komen. We zitten niet op één lijn met de ergotherapeute, maar weten zelf ook niet echt van welk hout pijlen maken.

Na het Rett Communicatie Symposium in Nederland (zie pagina 28) zijn we wel een hele stap verder en wijzer over hoe we de communicatie met Ruth moeten aanpakken. We hebben veel moed en hoop voor de toekomst opgedaan.

(Leen Vangroenweghe)

Het recht op (Ondersteunde) Communicatie

Ik heb het recht om:



echte keuzes te mogen maken

nee te zeggen, iets weigeren

te vragen om wat ik wil

m'n gevoelens delen

gehoord te worden en antwoord te krijgen (zelfs als het antwoord nee is)

aandacht te vragen en te krijgen, interactie te starten

m'n OC-hulpmiddel altijd te gebruiken en bij mij te hebben

informatie te vragen en krijgen over wat er gaat gebeuren

te leren hoe ik kan communiceren

een werkend OC-hulpmiddel te hebben en een back-up

volwaardig lid te zijn van de maatschappij

met respect en waardigheid behandeld te worden

mee te praten, praat niet over mij heen

op een sensitieve manier benaderd worden

From the National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities. (1992).
 Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities. *Asha*, 34(Suppl. 7), 2-3.
 Adapted by Kathryn Ahern, translated to Dutch by Drs. Gerna Scholte at Stichting Milo (18-01-2016).

Rett Education,

Onze voorzitter was er bij en geeft haar genuanceerde mening

Het was met grote verwachtingen dat ik die vrijdagochtend zeer vroeg vertrok richting Utrecht, een rit van tweeën-half uur. In België was het zeer rustig rijden, maar eens de grens over werd het steeds drukker, met soms wat file. Rozemie, onze communicatiecoach, zat gelukkig een groot deel van de rit mee in de auto. De locatie was makkelijk te vinden, een hotel vlak naast de autosnelweg met voldoende parking. Ook het aanmelden verliep vlot. Een pluim voor de organisatie, en dat geldt zeker voor de hele dag.

We werden een hele dag ondergedompeld in een sfeer van overtuigd geloof in onze dochters. Een sfeer waar communicatie normaal is, en lezen en schrijven geen utopie maar een haalbare kaart. Het deed me wel wat. Ik kon het niet laten om even de vergelijking te maken met onze dagelijkse realiteit: het steeds maar weer proberen overtuigen van mensen / therapeuten / instanties dat onze Rett dochters echt wel kunnen communiceren met de hulp van een computer.

De belangrijkste gastspreker was Susan Norwell. Zij is een Amerikaanse Master Special Education en heeft jarenlang ervaring in het werken met Rett patiënten. Zij gelooft heel sterk in de leermogelijkheden van onze dochters. Mensen met Rett kunnen dingen leren, ze kunnen associëren en verbanden leggen. Voor haar is het al lang geen vraag meer of onze dochters kunnen communiceren, dat vindt ze een vaststaand feit. De bril waarmee we naar onze dochters kijken is bepalend voor de manier waarop we

met hen omgaan, voor de cognitieve verwachtingen die we hebben en de mogelijkheden die we zien.

Zij ziet apraxie als het sleutelwoord bij Rett. Apraxie is de moeilijkheid om ideeën of intenties te vertalen in en om te zetten naar motorische daden (bewegen, maar ook praten). Dat is de reden waarom direct reageren op vragen zo moeilijk is voor Rett meisjes, waarom stappen, wijzen of praten moeilijk of zelfs onmogelijk is (een hele complexe organisatie van bewegingen).

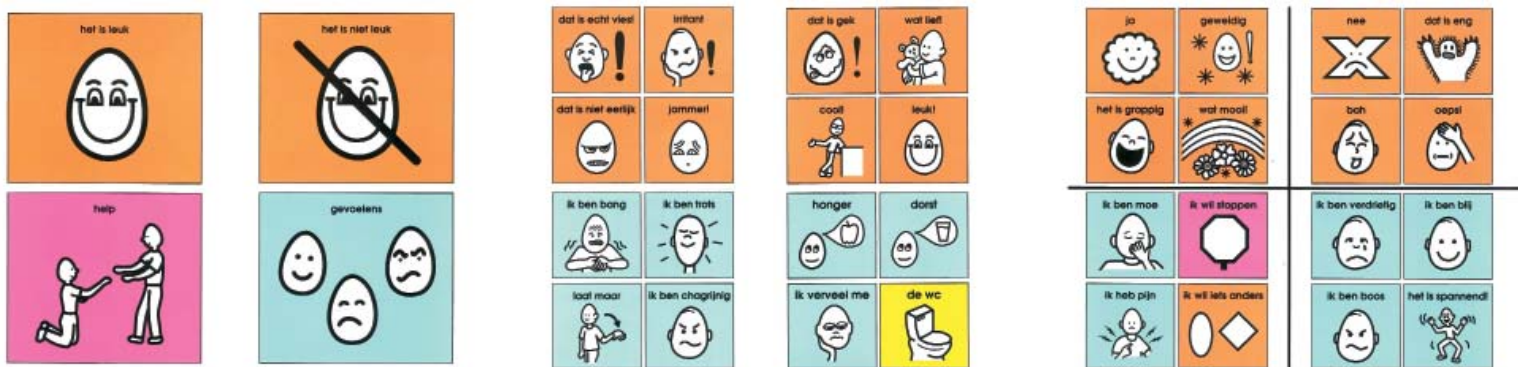
Susan heeft een methode uitgewerkt waarbij ze een balans zoekt tussen zo weinig mogelijk motorische eisen stellen, maar wel hoge cognitieve en communicatieve eisen. Ze vindt dat je mensen met Rett geen beperkingen in woordenschat of keuzes mag opleggen. Je moet hen van in het begin zoveel mogelijk woordenschat aanbieden. Als ouder of therapeut bied je hen het juiste communicatiemodel aan, je verwoordt en toont wat ze denken, voelen en willen (je moet hen dan wel goed kennen). Het is belangrijk dat je daarbij je dochter volgt en aan haar uitingen een betekenis geeft. Dit houdt ook in dat je de context moet kennen en soms moet teruggrijpen naar dingen die gisteren of vorige week gebeurd zijn. Computers met oogbesturing zijn daarbij een belangrijk hulpmiddel en zouden voor ieder Rett meisje toegankelijk moeten zijn. Maar het ontbreken van zo'n computer mag geen excuus zijn om niet te communiceren. Je moet ook investeren in low tech hulpmiddelen, bijvoorbeeld een ja/nee keuzeblad, of een klein communicatieboekje (Susan heeft

municatie

11 november 2016



Het low tech communicatieboekje van Susan Norwell



een viervakken communicatieboekje ontwikkeld dat werd vertaald in het Nederlands, zie afbeeldingen hier boven).

Communicatie kan altijd en overal. Het is belangrijk dat je steeds blijft praten met je Rett dochter, steeds blijft aanwijzen en uitleggen. Dat is niet altijd makkelijk, zeker ook omdat je weinig tot geen verbale reactie krijgt van je dochter. Leer je kind zo vroeg mogelijk het belang van kijken. Hang overal afbeeldingen met daarop de pictogrammen die je ook op de computer gebruikt. Vergeet zeker niet te spelen. Ook terugkerende dagelijkse activiteiten en het eindeloos voorlezen van hetzelfde boek zijn activiteiten die door herhaling veilig en herkenbaar zijn. Deze activiteiten zijn perfect voor het leren van taal, voor dialoog en later misschien wel voor het leren lezen en spellen.

Onthoud dat herhaling, voordoen (modelling) en eindeloos geduld sleutelwoorden tot succes zijn. Het uiteindelijke doel moet zijn volledige communicatie: mensen met Rett moeten in staat zijn om te zeggen wat ze willen zeggen, wan-

neer ze het willen zeggen en hoe ze het willen zeggen.

Uiteindelijk kwamen we dan tot de lezing die voor mij het meest tot de verbeelding sprak: de mogelijkheid dat mensen met Rett kunnen lezen en schrijven. Net zoals eenvoudiger communicatie is leren lezen en spellen een langdurig proces van taal en fonologisch (klank) bewustzijn. Je dochter moet gemotiveerd zijn en willen leren en er moet beeldherkenning van letters en woorden zijn. Susan maakt gebruik van een bestaand leermodel (Cunningham en Hall) om de basisvaardigheden van lezen en spellen aan te leren. Deze vaardigheden moeten aangeleerd worden alvorens men met het echte lezen en spellen kan beginnen. Ze worden door elkaar geoefend, het is geen trapmodel waarbij je de ene vaardigheid moet beheersen voor je naar de volgende kan. Deze vaardigheden zijn: leren dat lezen tof en informatief is (voorlezen, ...), woordenschat uitbreiden, de leesafspraken (leesrichting, verschil tussen foto en woord, ...), fonetisch bewustzijn vergroten (rijmwoorden, geluiden ordenen in de tijd, ...), eigen



woordbeelden herkennen (naam, mama, papa, ...) en enkele voor hen belangrijke letters herkennen (meestal ook van eigen naam). Als deze vaardigheden eenmaal verworven zijn, kan er aan het echte lees- en schrijfproces begonnen worden. Dit proces is gelijkaardig aan dat bij beginnende lezers in het eerste leerjaar, maar pas wel de woorden en verhalen aan aan de leeftijd van je Rett meid. Dagelijks oefenen is aan te raden.

Het was al wat later op de dag, en zoals dat meestal gaat op zo'n dagen, moest het dan al wat sneller gaan. Ik was ook moe van het luisteren en absorberen van alle informatie. Voor mij bleef dit deel dan ook een beetje abstract en vaag, of zoals ik later in de auto tegen Rozemie verwoordde: 'Ik zie het niet'.

Tussen de lezingen van Susan Norwell kwamen Hector Minto en Gil Townend aan het woord. Hector, die nu voor Microsoft werkt en niet meer voor Tobii, gaf in zijn kenmerkende enthousiaste stijl enkele tips voor kalibreren, voor het makkelijk en snel aanpassen van instellingen en nog enkele toffe weetjes.

Gil Townend, Rett expertise centrum Maastricht, bracht de resultaten van een enquête die in Nederland afgenomen werd bij ouders en later ook bij therapeuten. De algemene conclusie van beide vragenlijsten benadrukt de nood van zowel ouders als professionelen aan info en begeleiding bij het gebruik van oogbesturingstechnologieën en ondersteunende communicatie. Prettig te horen, omdat wij met de Belgische vereniging net hierin investeren met onze Rett communicatiecoach.

Gerna Scholte, een Nederlandse logopediste met veel Rett ervaring, gaf op het einde nog een samenvatting van de dag en sprak de hoop uit naar een mooiere en vooral meer leergerichte toekomst voor onze Rett dochters.

Het was zeker een vruchtbare dag. Susan Norwell is een enthousiast verteller met karrenvrachten ervaring. Zij heeft een werkwijze gevonden die succesvol is. Ik vond het een beetje jammer dat er in de vele videofragmenten maar twee of drie verschillende Rett meisjes in beeld kwamen. Ik heb veel nieuwe ideeën gesprokkeld en dingen die ik zeker wil uitproberen. Onze werkwijze met Jana is niet helemaal gelijk aan die van Susan. Ze zei zelfs een aantal keer 'dit moet je zeker niet doen' bij dingen die wij wél gedaan hebben, en met succes. Ik heb haar ook een aantal dingen zien of horen doen waar ik zelf mijn twijfels over heb. Ik geloof dat er meerdere wegen naar Rome leiden, dat er meerdere manieren kunnen werken. Maar uiteindelijk is het einddoel hetzelfde en het belangrijkste, dat onze dochters kunnen communiceren. Wat lezen en spellen betreft heb ik nog mijn twijfels. Dat vraagt voor mij nog meer informatie en verdieping. Wordt zeker vervolgd.

Moe stapten Rozemie en ik weer in de auto naar huis. Nu hadden we zeker veel gespreksstof. Mijn verwachtingen waren niet helemaal ingelost. Ik blijf achter met gemengde gevoelens, maar ik vind deze studiedag wel een aanrader voor alle Rett ouders en -therapeuten.

(Cindy Daelemans)

Lieselot

Robrecht Gryp op Facebook, eind oktober:

'Voila, hier is hij dan ... Lieselot's spraakcomputer. Valt volledig binnen het refer-tebedrag van 3800 euro, moet niet voor de speciale evaluatiecommissie verschij-nen, vier jaar garantie en super snel opgestart. Onder de motorkap een i5 proces-sor, te vergelijken met een laptop / desktop. Mind Express werkt er vloeiend op. [...] Er is ook een optie voor oogbesturing mogelijk. Hij zit in een volledig spatwater-dichte case die tegen een stootje kan, en past in Lieselot's boekentas. Gewicht 750 gram, de batterij gaat acht uren mee. Er zijn enorm veel accessoires beschikbaar aan menselijke prijzen. Het toestel is volledig goedgekeurd via KOC (hulpmiddelen adviescentrum van het VAPH). Kostprijs, inclusief toetsenbord en Mind Express: een kleine 2200 euro! Het gaat hier over een Microsoft Surface Pro.'

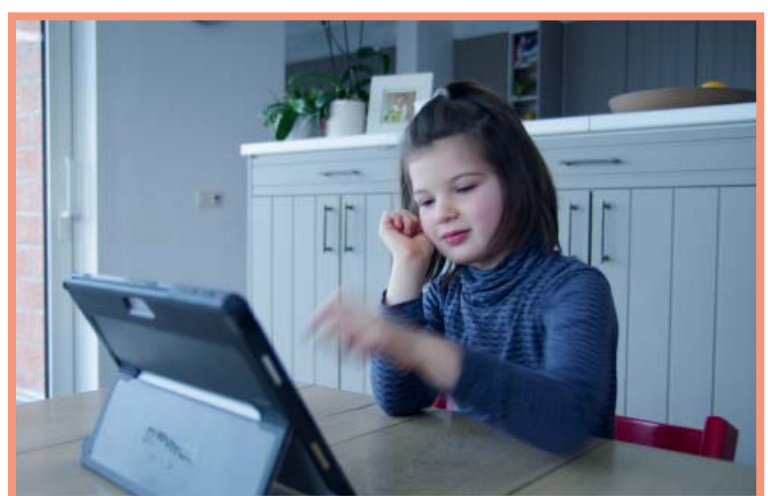
Zoveel enthousiasme is een bezoekje waard. Een kleine maand later is Robrecht nog steeds enthousiast. Hij demonstreert het toestel, dat er inderdaad piekfijn uitziet en behoorlijk schokvast is door de stevige hoes en de monitorbeschermer.

De handfunctie van Lieselot vermindert echter zienderogen, waardoor werken met het touchscreen voor haar niet meer aangewezen is. Ze krijgt vanaf volgende week een PC Eye Mini op proef, die kan gemonteerd worden op dit toestel, zodat ze met oogbesturing kan leren werken.

Robrecht verklaart het grote prijsverschil met de 'klassieke' oplossingen doordat het hier om een modulair systeem gaat. Hij heeft zich goed geïnformeerd en alle componenten afzonderlijk aangeschaft: een tablet van goede kwaliteit, de software, de beschermende case, en straks ook de PC Eye Mini die er via USB ingeplugd kan worden. (De prijs van deze eye-tracking module is \pm 2500 euro.)

Heel spannend, we duimen dat de oogbesturing goed werkt voor Lieselot en kijken uit naar het vervolg van dit verhaal.

(Anna Vermeulen)



Aanvulling

Vlak voor het ter perse gaan, krijg ik een enthousiaste mail van Karen, mama van Lieselot. De eye-tracker is binnen. Eerst hebben mama en papa die getest, en daarna Lieselot. Het oogbesturen gaat vlot, en Lieselot vindt het plezant. Demonstratie op school: enthousiaste therapeuten. Eerste test geslaagd dus. Wordt vervolgd.

Rett Education,

Caroline, Leen en Robrecht delen hun ervaringen



Rett Education was een goed georganiseerde en boeiende cursus. Het tweedaagse concept (theorie-praktijk) samen met een goede voorbereiding en een nuttige goodybag maakten van dit congres een groot succes. Susan Norwell was een inspirerend spreker.

Op de eerste dag, die vooral ook op professionals in communicatie gericht was, lichtte Susan toe wat de belemmeringen en oplossingen zijn voor communicatie bij personen met het Rett syndroom. Het allerbelangrijkste is hoe wij met hen omgaan: ze begrijpen alles wat hun leeftijdsgenootjes begrijpen. Low-tech en high-tech oplossingen werden toegelicht en er werd vooral ook aandacht besteed aan hoe we door spel en interactie de aandacht van de Rett meisjes kunnen trekken, want ze vervelen zich snel. Susan leerde ons hoe het communicatieboek te gebruiken en op welke manier we de

inhoud van onze spraakcomputer kunnen personaliseren.

Ze wees ons erop dat wij als ouder / begeleider eerst zelf moeten leren werken met de spraakcomputer, en dit in het bijzijn van onze kinderen: voortonen, voortonen en nog eens voortonen. Als wij niet in iconen met hen spreken, dan kunnen we ook niet verwachten dat zij in iconen met ons communiceren. Low- en high-tech hulpmiddelen dienen samen gebruikt te worden, ze vullen elkaar aan. Deze stappen zijn essentieel om een goed communicatieproces te stimuleren.

De tweede dag leerden we het belang van 'softquestioning' door middel van rollenspel. Dat bleek moeilijker dan we eerst dachten. Een directe vraag is bijvoorbeeld: 'Vind je dit leuk?' Softquestioning is dan: 'Ik heb vandaag een heel leuke dag gehad, ik denk dat jij het ook wel leuk

municatie

11 & 12 november

enthousiast



vond?' Geef Rett meisjes vooral de tijd om te bevestigen. Ze willen communiceren, alleen gaat dat niet zo snel. Ga er vooral van uit dat ze je begrijpen en in staat zijn om te bekrachtigen. Stel daarom geen directe vragen, maar doe dat in de vorm van een conversatie. Zo is de druk minder hoog. De context is belangrijker dan de vraag op zich, het antwoord is geen 'ja' of 'nee', maar 'akkoord' of 'niet akkoord'. Voorzie genoeg pauzes in het gesprek zodat de persoon de tijd heeft om te reageren en te bevestigen dat ze akkoord of niet akkoord gaat. Kijk hierbij vooral naar de lichaamstaal van de Rett persoon. Onze meisjes hebben vaak verschillende, heel eigen manieren om akkoord te gaan (oogcontact, lachen, stoppen met hun stereotypieën, sneller ademen, ...) en elk van deze manieren is goed, als ze zich maar kunnen uitdrukken. Ga er vanuit dat wanneer de persoon niet reageert, het antwoord negatief is, en wanneer ze reageert het een 'ja' is. Probeer bij je eigen kind na te gaan hoe lang de responstijd is. Ruth was mee in Houten en bij haar is de responstijd tussen de drie en de vijf seconden. Wie wacht er in een 'normale' conversatie vijf seconden op een antwoord? Wij zullen dat moeten leren, want het tempo van de conversatie wordt door onze dochters bepaald, niet door ons en niet door de therapeuten.

We kregen ook op voorhand de linken van de proefversie van de communicatiesoftware 'Communicator 5' die we dienden te downloaden om de oefeningen te kunnen maken op zaterdag. Het was fijn vast te stellen dat er reeds heel wat zaken standaard in zitten (Sono Flex contexten),

zodat we de communicatiepagina's niet van nul moesten opbouwen.

Op de tweede dag werd ook uitgelegd hoe we door middel van het ABC spiraalboek en van leesboekjes onze Rett meisjes kunnen introduceren in het lezen en schrijven. Al leek dat ons wat sciencefiction op het eerste zicht, een ding is zeker: als we het hen niet aanbieden, dan zullen ze het zeker niet kunnen. Via iconen zijn onze dochters beperkt tot de woordenschat die wij hen aanbieden. Als ze kunnen schrijven, dan hebben zij alle communicatiemogelijkheden zelf in handen.

De NRSV gaf ons als geschenk het vertaalde ABC Spiraalboek en het Viervakken Communicatieboek van Susan Norwell, Rett University. Handig voor de oefeningen wanneer een spraakcomputer even niet gebruikt kan worden, bijvoorbeeld in de badkamer, tijdens het eten, ...

We kwamen thuis vol inspirerende ideeën, en dankzij de Nederlandse Rett vereniging met de nodige hulpmiddelen om onmiddellijk aan de slag te gaan.

Geloven in sprookjes doen we al lang niet meer. Maar elke stap die onze dochters kunnen zetten in de wereld van de communicatie, hoe klein ook, is een wonder, want die draagt rechtstreeks bij aan hun geluk. En is dat niet waar wij allemaal naar op zoek zijn: het geluk van onze dochters?

(Robrecht Gryp, Caroline Lietaer en Leen Vangroenweghe)

Samen bootjevaren

Onze nieuwe najaarsactiviteit

24 september 2016



Op de bestuursvergadering werd het idee geopperd om naast de gastronomische winterwandeling – al tijden een jaarlijkse traditie – ook iets voor de Rett ouders te organiseren in het najaar. Het overbrugt de lange periode tussen april en september, en als je een keertje niet kunt deelnemen, heb je dan een extra kans om kennis te maken of de kennis te hernieuwen met andere Rett ouders en om ervaringen uit te wisselen. Ook voor deze najaarsbijeenkomst is de grondgedachte: even de zorg uit handen geven en onbekommerd genieten van elkaars aanwezigheid met spijs en drank. En waarom dit keer niet op een

boot? Het is eens iets anders om een aantal uren dicht bij elkaar te zitten, te praten en te luisteren, met het wisselende decor van de oevers van de Schelde op de achtergrond.

Op 24 september stonden een vijftientigtal koppels aan de kade van Steendorp aan te schuiven om aan boord te gaan van een boot alleen voor ons gereserveerd. De zon scheen gul, het glas werd meteen aangereikt en de boot vertrok stipt op tijd. Gelukkig waren er geen laatkomers, want die zouden letterlijk naast de boot gevallen zijn.

op de Schelde

voor ouders



Aan boord overstemde het gepraat de ronkende dieselmotoren en vertrokken we stroomafwaarts richting Temse. Op de plaats van de vroegere boelwerf, waar schepen werden gebouwd tot 1994, staan nu sjieke appartementsblokken met het zeer gewilde uitzicht op het water. Even later maakte de boot een u-bocht en ging de reis verder richting de grote haven van Antwerpen.

Ondertussen werden we benedendeks uitgenodigd, waar een smakelijk koud buffet stond opgesteld. Wisten wij veel dat dit slechts het voorgerecht was, er werd ook nog warm eten

geserveerd. Met een overvolle buik passeerden we bij het vallen van de avond aan Metallurgie Hoboken, of beter Umicore, om dan terug te keren richting vertrekpunt.

Een kabbelende vaart van bijna vijf uur is als een speedboat voorbijgeleden en we stonden alweer met beide voeten op vaste grond. Een geslaagd, weliswaar rustig avontuur.

Een volgende keer misschien, na te land en ter zee, afspreken in de lucht? Ik zal eens een ballonnetje oplaten op de bestuursvergadering ...
(Paul Heymans)

F



Rett meid Lieselot

Een vrolijke lach
en blinkende oogjes



Ik breng Robrecht een bezoekje om de computer waar hij zo enthousiast over is met eigen ogen te aanschouwen (zie p. 27). Die computer kochten hij en Karen voor Lieselot, hun zesjarige Rett dochter, de hoofdpersoon in dit verhaal.

Lieselot heeft haar dagje niet. Karen bracht haar al even naar bed om wat te kalmeren en installeert haar nu voor de tv, daar wordt ze rustig van. Disney Channel is haar favoriet, ze houdt van de felle kleurtjes, kan er de hele dag naar kijken. Broer Jasper (acht) zet zich naast haar in de zetel en speelt een spelletje.

Dat de tv Lieselot's afgod is, merk ik bij het foto's nemen. Ze wordt op een andere plaats gezet voor meer licht, haar haren worden gekamd en haar schoenen aangetrokken, maar haar blik blijft verankerd. Ze kan alleen naar buiten gelokt worden met het vooruitzicht te mogen schommelen, fietsen en op de trampoline dansen.

R: We gebruiken de tv zo weinig mogelijk. We willen vermijden dat die constant opstaat en dat ze tv gaat 'eisen' zodra ze thuis komt. Ze vervalt snel in stereotiepe patronen en herhalingen. Het is een gemakkelijk middel om haar bezig te houden, maar op die manier leert ze niets. We hebben beslist om de tv in de weekends grotendeels uit te laten. Maar soms is het wel handig, zoals nu.

R: Lieselot is heel intuïtief. Toen ik haar afhaalde van school, voelde ze dat er iets 'anders dan anders' was. Niet dat ik me opgejaagd heb of stress had, maar ze voelde dat het niet 'gewoon naar huis zoals elke dag' was vandaag.

K: Ik heb het haar uitgelegd wat er anders is vandaag. 'Straks komt er iemand en die zal een mooie foto van jou maken.' 'Jaaaaa,' zei ze, en haar oogjes begonnen te blinken. Vroeger deden we dat minder, maar nu zeggen we wat er gebeurt of te gebeuren staat. Ze begrijpt ook heel goed wat er gezegd wordt, misschien niet alle woorden, maar wel de sfeer, de toon. Als ze het niet leuk vindt wat ze hoort, merk je dat ze droevig wordt.

Het huis ruikt heerlijk naar gebak. Karen en Robrecht zijn allebei kok. Na wat omzwervingen in het horeca, staan ze nu al jaren allebei in het onderwijs. Ze geven kookles: hij in het derde en vierde jaar, zij in het derde tot zevende jaar, hij in het gemeenschapsonderwijs, zij in het katholieke net.

R: Dat we in verschillende netten lesgeven maakt niet uit, de leerplannen zijn zeer gelijklopend. We wisselen nota's uit en hebben een aantal cursussen samen gemaakt, de technieken blijven dezelfde, en of je nu katholiek bent of vrijzinnig: brunoise is brunoise.

34.



K: In de horeca bleven we nooit langer dan een jaar tot anderhalf jaar in dezelfde zaak. Dan hadden we het wel gezien, wilden we weer nieuwe dingen leren. In het onderwijs krijg je dat er gratis bij. De leerstof blijft gelijk, maar elk schooljaar zijn er nieuwe leerlingen en elk jaar weer sta ik versteld, het blijft boeiend. Beroepsleerlingen hebben het hart op de tong. Soms kan dat een beetje hard gaan, soms is dat heel plezierig. Ik heb ze graag, ik werk graag in die sfeer. Vooral het derde jaar vind ik super. Dat is allemaal Chinees voor die gasten als ze beginnen, het is magnifiek om te zien hoe snel ze dingen aanleren. Dat vind ik zo motiverend aan lesgeven.

R: De luxe van de vakanties komt er natuurlijk ook bij. Het is niet allemaal rozengeur en manenschijn in het onderwijs, maar die vakanties compenseren heel veel.

School

R: Lieselot gaat naar een type 2 school, Heuvelzicht, een onderdeel van het MFC Maria ter Engelen in Klerken. We zijn gestart in Matthijs, een therapeutisch zorgcentrum in Ieper waar ook Thea en Phara gaan.

K: We waren daar heel tevreden, maar het M-decreet kwam eraan en we wilden niet dat Lieselot vanaf haar zes jaar naar het gewoon onderwijs zou moeten. In Klerken zit ze nu in een semi-internaat en kan ze gewoon doorstromen.

R: In die tijd hadden we nog geen diagnose – die kreeg Lieselot pas toen ze vijf

was – daardoor vreesden we dat ze door het mazen van het net zou glijpen. Dat is de enige reden dat we een aanvraag ingediend hebben bij het MFC. Ze is daar goed gestart, ongeveer anderhalf jaar geleden, en we zijn over het algemeen wel tevreden.

K: Wij willen graag het maximale er uithalen, zijn betrokken, stellen vragen, ... Het valt ons mee dat de begeleiding daar voor openstaat, dat onze vragen serieus genomen worden en dat we zaken kunnen en mogen aankaarten. In onderling overleg wordt dan bekeken of er aanpassingen nodig zijn die aansluiten bij de capaciteiten van Lieselot.

R: Ik ben lid van de gebruikersraad van het MFC, zo krijg je ook een goede kijk op de werking.

R: Lieselot zit in een heel klein klasje met drie leerlingen. Er is verpleging om de kindjes naar toilet te brengen en er is er al eens eentje naar de kine of zo, het is bijna een-op-een begeleiding. Er is nog een ander Rett meisje van dezelfde leeftijd, maar die ouders vinden het te vroeg om contact te nemen met de vereniging, terwijl dat voor ons juist heel positief is. Wij vinden contact met andere ouders belangrijk. En als je met een probleem zit, zijn er altijd ervaringsdeskundigen om je op weg te helpen.

Diagnose

R: Lieselot ziet er heel normaal uit, ze is een heel atypisch Rett meisje. Ze maakt nu stereotiepe handbewegingen, maar dat is pas sinds kort. Vroeger fladderde ze



wel met haar armen als ze enthousiast was, maar niet bij een doktersbezoek. Wellicht heeft het daarom zo lang geduurd voor we uitsluitsel kregen? Hoewel, dr. Smeets heeft later haar dossier doorgenomen en zag al van in de eerste rapporten de basiskenmerken van Rett.

R: Het begon in ieder geval wel typisch: aan een jaar, anderhalf jaar niet zitten, niet draaien, niet kruipen, ... Dr. De Bie van Roeselare, die een vervanging deed bij Kind en Gezin, was de eerste die zei 'hier klopt iets niet'.

K: Dat was zo'n opluchting, het gevoel dat iemand ons serieus nam. In onze straat zijn in twintig dagen vier kindjes geboren, dan heb je behoorlijk wat vergelijkingsmateriaal. En we hadden Jasper al. We wisten al een tijdje dat er iets scheelde, als ouder voel je dat.

R: We zijn dan begonnen met intensieve Bobath-therapie, en dat gaf ongelooflijk resultaat. We gingen er met volle moed tegenaan, hadden het gevoel dat Lieselot goed vooruit ging.

K: Voordien kon ze eigenlijk nog niets. We gingen twee keer per week naar Gits voor een uur therapie. De eerste tien sessies heeft ze alleen maar geweend. Ze wou

niet. Dan is ze die therapeute beginnen appreciëren en kreeg die alles van haar gedaan. De meest zotte dingen deed ze en liet Lieselot toe. Aan tweeënhalf kon ze stappen.

K: Maar we wisten nog altijd niet wat haar scheelde, niemand kon er een stempel op plakken.

R: De eerste keren in het COS in Gent konden ze ons ook niet wijzer maken. Uiteindelijk kwamen we bij dr. Van Acker terecht en die had een vermoeden.

K: Hij heeft haar getest op drie zaken, Rett stond als eerste op zijn lijstje. Augustus vorig jaar, een jaar en vier maand geleden, kregen we het verdict. En dan sta je daar met je antwoord.

R: Hij heeft ons kort de symptomen uitgelegd, maar die kenden we al van Lieselot. Enig houvast, enig idee hoe ze zou kunnen evolueren, kregen we echter niet.

Vereniging

K: We zijn beginnen Googelen, maar daar zijn we heel snel weer mee gestopt. We leren veel van Rett ouders met kinderen die al wat ouder zijn. Die informatie is ons



heel wat meer waard dan wat dokter Google ons wil wijsmaken. Ook het lezen van de Rett gazetten heeft ons de ogen geopend, al die verhalen zijn zo herkenbaar.

R: We hebben vlug contact genomen met de Belgische Rett Syndroom Vereniging, daar zijn we heel goed opgevangen. We leren stapje voor stapje bij. In april zijn we voor het eerst naar de familiedag geweest, en zagen daar tot onze grote verbazing Erwin – een oud-collega – achter de bar staan als vrijwilliger. We voelden ons meteen thuis.

K: Het doet ons deugd om met andere ouders te kunnen uitwisselen hoe zij met hun dochter omgaan, hoe zij de zaken aanpakken. Ook de klassieke opvoedvragen blijven. Je weet dat je kind anders is, maar in hoeverre voed je het anders op dan een gewoon kind? Wij hadden Lieselot altijd gestraft en in de hoek gezet als ze iets deed wat niet mocht. Ze is bijvoorbeeld heel handtastelijk, ze knijpt, daar moeten we altijd voor op onze hoede zijn. We zijn ondertussen heel wat milder, maar ze weet nog goed wat 'in de hoek staan' betekent.

R: Ze besepte misschien niet waarom ze gestraft werd, maar ze wist wel dat we boos waren.

Aanvaarden

R: Waar we – net als veel andere ouders waarschijnlijk – mee zitten, is het aanvaardingsproces. Het ene moment sta je daar met die drive, die hoop van 'het wordt beter'. De volgende dag sta je in de thuiszorgwinkel om grote pampers te kopen.

K: Als je een baby krijgt, sta je eerst in bewondering voor dat prachtige wezentje. Je hoopt dat het een mooie toekomst krijgt: een job, een huis, een partner, misschien kinderen, ... Dan krijg je te horen 'mentale beperking' en je past je verwachtingen aan: hopelijk zal ze ooit begeleid zelfstandig kunnen wonen. Er wordt telkens weer een deur voor je neus dichtgegooid. Iedere keer die pas achteruit, dat nekte ons. Op den duur hebben we besloten geen hoop meer te hebben, elke goede dag is meegenomen, als Lieselot iets bijleert is dat een bonus. Sinds we onze verwachtingen aan de kant gezet hebben, is het leven leuker geworden. Dat geeft ons enorm veel rust.



R: Toch blijft het moeilijk. Een meer-voudige handicap ... We hadden gedacht om dat ooit te kunnen aanvaarden, maar dat gaat niet lukken. We kunnen er leren mee leven, maar aanvaarden gaan we nooit doen.

K: Je bouwt een toekomstbeeld op voor je kind, voor jezelf, en dat valt weg.

K: Een voordeel is dat wij nu, als dertigers, al heel goed beseffen dat je moet genieten van het leven. Een besef dat bij anderen meestal pas op oudere leeftijd daagt. Kleine problemen zijn snel opgelost of lossen zichzelf op, daar maken we ons niet meer druk over.

R: We stoppen alleen nog energie in dingen die we belangrijk vinden, banaliteiten hebben we geen zin meer in.

Een bestelwagen komt een lading pannenkoeken leveren voor de pannenkoekenverkoop op de school van Jasper. Die worden hier geleverd en later verdeeld, want het kokskoppel heeft een koelcel.

K: Vroeger hadden we een traiteurdienst. Dat betekende telkens twee dagen voorbereiden en achteraf nog een dag schoonmaken. Drie à vier dagen dat we de kinderen moesten wegdoen. We hebben dit jaar beslist om daar volledig mee te stoppen. Het is een keuze tussen meer geld en een betere kwaliteit van leven. Het eerste is minder belangrijk geworden dankzij Lieselot. We zijn minder gedreven om alles materieel op orde te hebben. Als we iets willen, dan sparen we wat langer.

Communicatie

Lieselot spreekt een paar woordjes, maar niet steeds gericht. Sinds kort leert ze communiceren met een spraakcomputer met touchscreen (zie p. 27). Karen en Robrecht zijn duidelijk zwaar onder de indruk van het 'Rett Education' weekend dat Robrecht volgde in Utrecht (zie p. 28) en hebben hun communicatie met Lieselot grondig aangepast.

R: Het was spijtig dat de therapeuten van Lieselot het weekend niet mee konden volgen. Ik heb een heel uitgebreid verslag voor hen gemaakt, zo zijn ze toch op de hoogte van wat daar besproken werd. Ze reageren heel positief. Er komt nog een vervolgwEEKEND om samen met de Rett kinderen te volgen, dan gaan Karen, Lieselot en ik samen.

R: Ik heb Susan Norwell gesproken en haar filmpjes getoond van Lieselot. Zij vindt dat oogbesturing toch beter zou zijn, dus heb ik na een onderhoud met de mensen van Dynavox een eye-tracking module besteld, die krijgen we volgende week en kunnen we een maand uittesten.

R: Susan Norwel is van mening dat je beter het hele scala aan mogelijkheden ineens aanbiedt in plaats van te beginnen met twee, drie of vier opties. Als je te weinig keuzemogelijkheden biedt, verveelt het kind zich snel stierlijk. Dat ondervonden we wel bij Lieselot. Als ouder of begeleider toon je dat eerst een tijdje voor, bijvoorbeeld 'ik' 'wil' 'drinken' en dan geef je haar iets te drinken. Op die manier leert het kind de link leggen



tussen de pictogrammen, de woorden en de gevolgen.

R: We gebruiken in afwachting van de eye-tracker het communicatieboekje van Susan Norwell (zie afbeelding p. 25) en, toeval of niet, we zien verandering. Lieselot knijpt bijvoorbeeld veel minder, ze komt al eens gewoon dicht bij je staan. Misschien waren we inderdaad verkeerd bezig, ligt deze aanpak haar beter? Ik denk in ieder geval dat we haar zwaar onderschat hebben, dat veel Rett meisjes onderschat worden.

R: Wat we ook leerden, is om te proberen haar gedachtengang te volgen. Als ze bijvoorbeeld op een foto met veel dieren kijkt naar een everzwijn, dan vertellen we daar iets over.

K: Onze vraagstelling is heel anders geworden. We proberen te suggereren wat we denken dat zij voelt, waar zij mee bezig is. Haar reacties zijn fantastisch, als je goed zit, gaat ze compleet in trilmodus. Als ze niet reageert, dan zitten we verkeerd en proberen we iets anders. We zeggen bijvoorbeeld ook niet meer: 'Het is tijd voor een verse pamber', maar wel 'Ik

denk dat je pamber vuil is', en dan wachten we op haar reactie.

R: We spelen nu meer in op wat zij wil, waar zij mee bezig is. Als ouder weet je vaak niet waar een Rett meisje mee bezig is, misschien is dit een manier om dat te doorbreken? Ze voelt zich meer een gesprekspartner, denk ik. We werken aan haar zelfvertrouwen door te tonen dat we geïnteresseerd zijn in haar gedachten.

K: We merken dat ze hier rustiger door wordt, ze voelt zich denk ik meer begrepen, er zijn minder frustraties. En haar rust maakt ons ook rustiger.

K: We hebben een fantastisch weekend achter de rug. Voor het eerst in jaren heeft Lieselot speelgoed uit de kast gehaald en er mee gespeeld. Zij zat met haar blokken te spelen, ik kon een spelletje doen met Jasper, en Robrecht lag te rusten. Echt een gezellige zondagmiddag, even ontspannen. Zoals dat bij andere mensen is, zeker? Het is de eerste keer dat wij dat meemaken, zalig!

(Anna Vermeulen)

amilie

Nachtkamp

39.

Een avontuur voor Rett meid Agnieszka



Onze dochter Agnieszka werd geboren in november 2001. Na een zoektocht van jaren, kreeg Agnieszka in februari 2016 de diagnose Rett syndroom. Later werd ons uitgelegd dat het om een atypische, milde vorm van het Rett syndroom gaat. Zij kan stappen, zwemmen, fietsen, praat met korte zinnen en kan lezen op basisniveau. Onze dochter is ook lid van de korfbalvereniging, zij speelt er in het G-team van kinderen met een beperking.

Elk jaar organiseert de korfbalvereniging een nachtkamp. Op 15 en 16 juli 2016 was het dit jaar zo ver, ik mocht ook mee als begeleidster van de kinderen van het G-team. Het kamp vond plaats op een afgesloten terrein in Magrette (Zeeuws-Vlaanderen). In totaal namen een 50-tal kinderen deel, het was er lekker druk en gezellig. Het G-team bestond uit zes kinderen en twee begeleiders. Wij sliepen er in vierpersoonstenten en hadden een kantine en een sanitaire ruimte tot onze beschikking.

De eerste dag werden leuke teamspelletjes gedaan (broekhangen, zaklopen, speurtocht). Na een smakelijk avondmaal (friet met snacks en appelmoes), werd de dag afgesloten met een kampvuur. Wij hebben gezongen en gelachen tot midden in de nacht.

De tweede dag begon al vroeg, want de kinderen hadden bijna niet geslapen. Aan het ontbijt was iedereen nog onder de indruk van de vorige dag. Daarna werd het tijd voor het tweede gedeelte van de teamspelletjes. We sloten af met het touwtrekken. Een leuk spel, maar je krijg er wel rode en pijnlijke handen van.

Wij zijn op de laatste plaats beland bij de teamspelletjes, maar toch hebben we het ontzettend naar onze zin gehad. Met de tas vol snoep, koek en boekjes vertrokken we terug naar huis. Volgende jaar doen wij weer mee!

(Alina Wolfert-Adamek)

40.

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 tussenkost geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkost 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 tussenkost geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2015 tot 31 december 2017, 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 2017.

Na onderzoek wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk (de tussenkost kan gesplitst worden, zie ook voorbeeld) overgemaakt op de rekening van de aanvrager.

WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkost 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 tussenkost 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.

Waarom hebben jullie zoveel geld nodig? Wat doen jullie er mee?

Money, money, money, ...

Die vragen worden ons wel eens gesteld. Het antwoord kan niet simpeler zijn: omdat we veel doen, en omdat we dat zo goed mogelijk willen doen. We brengen Rett gezinnen bijeen – letterlijk en figuurlijk –, we vergaren en verspreiden informatie, we staan bij in woord en daad, we leggen en onderhouden internationale contacten, ...

En laat ons meteen heel duidelijk zijn: zonder uw financiële steun zou ons dat niet lukken. Wij en alle Rett gezinnen zijn u daar heel erg dankbaar voor.

Een kort (onvolledig) overzicht van wat uw gulle giften voor ons betekenen

Communicatiecoach

Ons nieuwste project is het inhuren van een Rett communicatiecoach om ouders (en therapeuten) te begeleiden in hun zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel voor hun Rett dochter, en om hen op weg te helpen bij het gebruik daarvan (zie ook p. 16). We betalen 16 uur professionele begeleiding per Rett gezin, en de verplaatsingskosten van de coach. In ruil daarvoor krijgen we – naast vrolijk communicerende Rett meiden – alle opgebouwde know-how ter beschikking om te delen met Rett gezinnen en hun therapeuten.

Bijeenkomsten

We organiseren elk jaar een aantal fijne bijeenkomsten waarbij we de prijs voor de deelnemers heel laag houden, zodat er voor niemand een financiële drempel is om deel te nemen. De familiedag is een klassieker, de winterwandeling is ook al jaren een succes, en sinds dit jaar komt daar een najaarsbijeenkomst bij (zie p. 30). Voor die bijeenkomsten huren we een geschikte locatie en voorzien we eten en drinken. Alle ouders krijgen een persoonlijke uitnodiging met de post. Voor de familiedag voorzien we ook animatie, een of meerdere professionele sprekers, snoezelruimte voor de Rett meiden, ...

Communicatie

We verzorgen onze communicatiekanalen. De papieren media – deze Rett Gazet, folders en brochures, uitnodigingen, andere publicaties – worden geschreven, van foto's en illustraties voorzien, opgemaakt, gecorrigeerd, gedrukt en verstuurd. Daarnaast huren we een domeinnaam en een webspace, hebben we een website die gebouwd en onderhouden wordt, zijn we aanwezig op social media, en hebben een permanent bemande mailbox.

Internationaal

We zijn stichtend lid van Rett Syndrome Europe, de overkoepelend ouderorganisatie. Daarnaast zijn we steeds aanwezig op de belangrijkste internationale wetenschappelijke congressen en brengen daar verslag over uit. We betalen daarvoor lidgelden, deelnemingskosten, vervoer en verblijf. We voorzien een belangrijke financiële tussenkomst voor ouders die internationale Rett bijeenkomsten wensen bij te wonen (zie p. 15).

(Het bestuur)

Music for RETT

De warmste week van Vlaanderen
De warmste week voor Rett



Bij het ter perse gaan van dit nummer, kennen we al twee acties!



Spel- en dansavond 'pRETT for Life' in Temse, 5 en 12/12

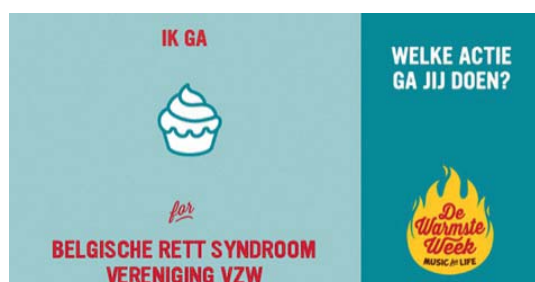
Emma krijgt pretlichtjes in de ogen als we met haar zingen, dansen, 'gek doen'. Eenvoudige liedjes, eenvoudige spelletjes, meer heeft ze niet nodig om ons haar mooie lach te schenken.

Dat wil ik ook met volwassenen proberen: een lach bij het spelen (denk aan 'tikkertje' met leuke

varianten) en bewegings-expressie op muziek. Het hoeft niet altijd groots of duur te zijn om plezier te hebben, dat toont onze Rett dochter ons telkens weer. En als ik daarmee de BRSV kan steunen, is dat zeker mooi meegenomen!

Ik heb er zeker al zin in en ben heel benieuwd ...

(An Meersman)



Veel succes,
Kira, Fleur en
Tessa Feyaerts!

'Music for Life' is volop aan de gang – of misschien net afgelopen – als u deze gazet in de bus krijgt. Voor het derde jaar op rij zijn we als Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw geregistreerd als 'goed doel' bij dit jaarlijkse winterbenefiet georganiseerd door Studio Brussel. Wie een actie opzet of een plaatje aanvraagt, kan dus kiezen voor onze vereniging als begunstigde.

De afgelopen jaren werden heel wat plaatjes aangevraagd voor ons, en hebben heel wat mensen acties opgezet ten voordele van onze vereniging. We mochten dan ook al tweemaal een mooie som ontvangen van Music for Life.

We zouden maar al te graag iedereen die deelneemt aan de warmste week hier in de bloemetjes zetten, want we dragen onze sponsors een warm hart toe. Het is echter zo dat de organisatie van Music for Life niet elke individuele actie doorgeeft. We krijgen alleen een totaalsom op onze rekening.

Wil je graag met je actie in de volgende Rett Gazet? Laat het ons weten! Vertel iets over wat je georganiseerd hebt, en stuur ook enkele foto's naar brsv@rettsyndrome.be



Op BARàBAZ stond JUWELIE met een juwelenstandje. Ook de opbrengst van haar juweeltjes ging integraal naar onze vereniging.

Barabaz was genieten van lekker eten, drinken en goed gezelschap. Tijdens de zonovergoten zaterdagmiddag, zag ik Emma in het park voor mijn juwelenkraampje zitten. Samen met haar familie was ze aan het genieten en spelen. En wat een plezier had zij! Alleen al door de lach op haar gezicht, werd ik instant vrolijk. Het was dan ook snel beslist om de organisatie te steunen en zo nog meer glimlachjes tevoorschijn te toveren. Een dikke knuffel aan alle Rett meiden!

(Julie Smet, juwelenontwerpster, Juwelier, www.juwelier.be)

BARàBAZ

Een zomerbar voor RETT 12, 13 en 14 augustus 2016

BARàBAZ, de gezellige zomerbar van Bazel, was meteen een schot in de roos. Onder de treurwilgen kan je er chillen, relaxen, brunchen, gin-tonics drinken, ... Na onze pilooteditie in 2015 bleek gauw dat we ons moesten organiseren als vzw. Zo konden we ons linken aan een goed doel dat een financieel duwtje in de rug kan gebruiken.

Voor de editie van 2016 wisten we snel wie we wilden helpen. Iemand van de organisatie kende in het nabijgelegen Zwijndrecht een meisje genaamd 'Emma'. Zij lijdt aan het Rett syndroom, en haar ouders en peter hadden 'Prinses Emma' opgestart. Unaniem werd besloten om dit initiatief te steunen. De persoonlijke en lokale connectie was perfect, we wilden hen een financieel zetje te geven.

Daarnaast hebben we tijdens onze zomerbar ook het Rett Syndroom in de kijker gezet om al onze bezoekers op de hoogte te brengen van deze aandoening. We waren dan ook zeer vereerd om elke dag Emma en haar gezin op bezoek te krijgen. Hun dankbaarheid maakte onze tweede editie alleen maar perfecter.

(Het BARàBAZ-team)





De Kiwanis en de kikker

- Een warme impressie.
- Een beklijvend ontmoeten van mensen met een groot hart voor sociale doelen.
- Een auto-showroom, onherkenbaar omgetoverd tot een gezellige, sfeervolle feestzaal.
- Een persoonlijk onthaal door de bestuursleden van Kiwanis.
- Een hartverwarmende babbel met Hans Verhoye, onze nieuwe Rett ambassadeur bij de Kiwanis.
- Een kans om over onze Rett meiden te vertellen, over hun sprekende ogen als enige communicatievorm, maar ook over de recente ervaringen met de spraakcomputer, onze hoop om hen een stem te geven.
- Een gezellig diner met sponsors uit alle sectoren van het bedrijfsleven.
- Een dynamische veiling van de kunstzinnig beschilderde kikkers.
- Een enthousiaste veilingmeester die de biedingen stuwt.

De kikker die onze brussen beschilderden op de voorbije familiedag werd geveild voor 1900 euro. De blije kopers hebben al een speciale plaats in hun nieuwe huis voorbehouden. Naast deze opbrengst uit de veiling, mocht BRSV nog een cheque ontvangen van 2000 euro.

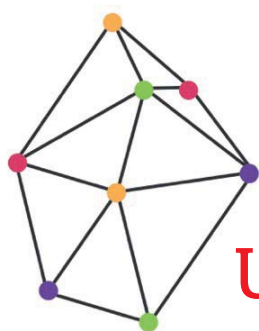
Dank u, Kiwanis Aalst, Dank u, lieve kopers van onze Rett kikker. Dank u, Hans Verhoye, 'Rett ambassadeur' bij Kiwanis Aalst. Hans volgt, met veel enthousiasme, Rik Van Lauthem op als onze contactpersoon bij het bestuur.

(Hugo Pilate en Marijke Van den berghe)

Late-Summer-Night-Dinner
3 september 2016



GIVE A
WORD TO
LOTTE



Update, een jaar later

Het initiële doel was duidelijk. Onze familie en vrienden wilden een actie opzetten om voor Lotte een spraakcomputer te kopen. Maar al snel mondde de actie uit in iets veel groter. Er werd intussen, naast een spraakcomputer voor Lotte, ook al meer dan 12.000 euro voor het communicatieproject van de Belgische Rett Syndroom Vereniging ingezameld. En de acties blijven doorlopen. Ongelooflijk bedankt allemaal voor het engagement en de inzet!

Verslagen van de acties kan je lezen in de vorige Rett Gazetten.

(Els Maes)



Jogging Den Bos jogde voor RETT

Schoon hoe lokale verenigingen zich inzetten en engageren. Een paar weken geleden kregen we eerst een mail en later telefoon van Roswitha De Volder.

Roswitha is bestuurslid van Jogging Den Bos uit Ternat. Jaarlijks organiseren zij een jogging en de centen die ze inzamelen schenken ze aan een paar goede doelen. Ze zei me dat ze iemand had horen vertellen over Lotte en het project van de spraakcomputer. En zo ging het balletje aan het rollen.

Zaterdag 26 november was het feestelijke cheque-uitreiking en kreeg onze vereniging 700 euro, een mooi bedrag voor ons communicatieproject.

Maar even waardevol en sowieso warmer was de manier waarop zij hun betrokkenheid toonden. Zij spraken mooie en empathische woorden bij de uitreiking en je voelde aan de sfeer die er hing dat Joggingclub Den Bos het lopershart op de juiste plaats heeft. En Lotte, die keek geïnteresseerd en blij rond en genoot van alle aandacht die ze kreeg.


(Els Maes)

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 VAN 1 JUNI TOT 1 DECEMBER 2016

ACHTEN ROGER, GENK
 AERNAUDTS-CEULEMANS, BERCHEM
 BAETENS ANGELA, ZELLIK
 BAUDRY-UYTDENHOUWEN, BEVEREN-WAAS
 BECUE-KLAES, SCHOTEN
 BELFIUS LEASE SERVICES, SINT-JOOST-TEN-NOODE
 BERGHGRACHT-HAENTJENS, EKSAARDE
 BIJNENS HILDA, GENK
 BILLIET MARIA, OOSTENDE
 BLONDE-LEMBRECHTS, WILRIJK
 BOBBAERS-SEURS, ZUTENDAAL
 BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL
 BOONANTS BERNADETTE, BERCHEM
 BORMS-HENDRIX, BERCHEM
 BREPOELS-WEYTJENS, BERCHEM
 BRIGANTI VICENZO, ZUTENDAAL
 CAERS-HUYSMANS, GENK
 CAMPFORTS GUSTAAF, MOL
 CELEN WALTER, GIERLE
 CEULEMANS-PEETERS, WILRIJK
 CEULEMANS CHRISTINA, MALLE
 CEULEMANS ELLEN, ANTWERPEN
 CEULEMANS GEERT, ZOERSEL
 CEULEMANS HILDE, LINT
 CEULEMANS-BIJNENS, PUURS
 CEULEMANS-VAN ROOSENDAEL, MALLE
 CEULEMANS LOES, EMBLEM
 CEULEMANS-CAMPFORTS, BERCHEM
 CLAES-BOBBAERS, ZUTENDAAL
 CLAES LUTGARDIS, WILRIJK
 CLINCK-MEERTS, WILRIJK
 CONINX-VAN DIJCK, ZUTENDAAL
 CONTAMINE YVES, RANST
 CONVENTS MORJAU, WILRIJK
 CORENS-WERKERS, WILRIJK
 DAEM BEATRIJS, KOKSIJDE
 DE BAERDEMAEKER-PHILIPPAERTS, VELTEM-BEISEM
 DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSELAAR
 DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
 DE BRUYCKER EVI, MECHELEN



DE BRUYN CHRISTINA, SCHAARBEEK
DE BRUYN MARTHE, EDEGEM
DE BRUYN PETER, LEUVEN
DE BRUYN RODOLPHE, OUD-HEVERLEE
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE CUYPER SONJA, AARTSELAAR
DE KAAI KORTRIJK, KORTRIJK
DE MUYNCK ANNE, STERREBEEK
DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL
DE RIDDER MARTINE, MORTSEL
DE RYCK HILKE, NINOVE
DE STAELEN-EGGHE, KRUIBEKE
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE WIT-GEUKENS, OLEN
DEFEVER MARC, LANGEMARK-POELKAPELLE
DELMULLE NELE LIES, WAREGEM
DEMAN-LECOMPTE, AARTRIJKE
DEPREZ GEORGETTE, MENEN
DESMET-BONTE, BRUGGE
D'HONDT-VANDERHASSELT, GENT
DIERICKX-DE FERM, BERCHEM
DR M ROMAGNOLI, MOL
DUMORTIER-WILLIAME, WILRIJK
DUPONT-VAN LANDEGHEM, WAASMUNSTER
DUPONT KAREL, BEVEREN-WAAS
EVERAERT-CEULEMANS, WILRIJK
FERNY-SPIESSENS, ZANDHOVEN
FRANSEN-DE WIT, SCHILDE
GABRIELS-SCHMITTE, PUURS
GEELLEN ANNA, GENK
GELDOLF AIME, ZWIJNDRECHT
GELDOLF-COSTERMANS, BRASSCHAAT
GELDOLF CHRISTOPHE, ZWIJNDRECHT
GERRITS-NIJS, ZUTENDAAL
GEURTS-SCHRIJVERS, ZUTENDAAL
GOOSSENS CHRISTIANE, ANTWERPEN
HUYBRECHTS MICHEL, VOSSELAAR
JANSSENS FRANCOISE, WILRIJK
JONCKHEERE PAUL, SINT-KRUIS-BRUGGE
JUWELIE, WWW.JUWELIE.BE
KUNDEYI KAMBULU, WILRIJK
KWIATKOWSKA HALINA, BERCHEM
LACHAPELLE FRANCOIS, CHARLEROI
LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN
LEMBRECHTS BEATRIJS, MORTSEL
LEMBRECHTS CJ, BILTHOVEN
LEMBRECHTS-VAN BEEK, SCHOTEN
LEUWERS-OSTYN, WERVIK
LOIX-CLAES, ZUTENDAAL
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
MAENHOUT SOFIE, JETTE
MAEREVOET RONNY, MORTSEL
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MAES CHRISTIANE, HERBEUMONT
MAES JACQUELINE, BRUGGE
MAES KOEN, ASSE

Onze bijzondere dank voor uw bijzondere gift:

Asselman-Valckenier, Erembodegem
 Ceulemans Reinhart-De Bruyn Hedwig, Wilrijk
 Geldof Philippe-Maris Katrien, Zwijndrecht
 H. Hartinstituut Halle Anuntianen, Heverlee
 Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen, Koolskamp
 Jogging Den Bos Rond, Sint-Katharina-Lombeek
 Kiwanis Aalst, Aalst
 Music for Life, Brussel
 Ronde Tafel Mol, Mol
 Rotary Club Mol, Mol

MAHIEU GUIDO, BRASSCHAAT
 MARCK-LESSELIERS, BERCHEM
 MARIEN HILDE, WILRIJK
 MARIS-MORTIERS, ANTWERPEN
 MARIS PETER, HOVE
 MARTENS-OMLOOP, ZUTENDAAL
 MERLEVEDE LIEVEN, DE PINTE
 MERTENS GUIDO, DILBEEK
 NOTARIAAT DIRK COUTURIER, WILRIJK
 NOUWEN ANNIE, HOUTHALEN-HELCHTEREN
 NUYENS JOSEPHUS, TURNHOUT
 NUYENS PAUL, ANTWERPEN
 PACOLET MARIA, SINT-ANDRIES-BRUGGE
 PEETERS EDGARD, ZUTENDAAL
 PEETERS JAN, ANTWERPEN
 PETERS JOANNA, ZUTENDAAL
 PIRYNS WILLEM, SINT-AMANDSBERG
 POSCHET-CUYPERS, BOOM
 POSCHET-CEULEMANS, ANTWERPEN
 ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI
 ROMBOUTS LEONA, DESSEL
 SANDERS ANNIE, STADEN
 SCHRIJVERS-PUT, ZUTENDAAL
 SCHRIJVERS JEAN, ZUTENDAAL
 SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN
 SICCARD-DE SMEDT, WEMMEL
 SIMAL DIDIER, EREMBODEGEM
 SLEEUBUS-BAUDOIN, MOL
 SMEETS LEO, ZUTENDAAL
 SMITS-LEURIS, ZUTENDAAL
 SURINX RACHELLE, ZUTENDAAL
 TANDARTSPRAKTIJK BECUE MYRIAM, MERKSEM
 THOMASSEN MARIA, LANAKEN

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

Lees op pagina 42 waarvoor wij
uw gulle bijdrage zo hard nodig hebben



TIELEMANS-VAN VRECKEM, ROOSDAAL
TIELLIU-DELAVIE, MELLE
TOLLENAERS TOM, ZUTENDAAL
TONNAER-SALDEN, GRUITRODE
VAN DEN BERG PAUL, NIEUWPOORT
VAN DEN KEYBUS-VAN LANDEGHEM, KRUIBEKE
VAN DEYNSE DAVID, GENT
VAN DOOREN MARIA, LANAKEN
VAN DRIESSCHE ANDRE, EKSAARDE
VAN GASTEL-CORNELIS, GENTBRUGGE
VAN GOETHEM-D'HOOGHE, ZWIJNDRECHT
VAN HAUWERMEIREN RAPHAEL, LOKEREN
VAN KERCKHOVEN-OEYEN, MOL
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN MOORTEL IVONNE, EERNEGEM
VAN OVERBERGH CLAUDE, WEMMEL
VAN WALLEGHEM-VAN WASSENHOVEN, BRUGGE
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VANBRABANT SOLANGE, OUPEYE
VANDAMME-LOGGHE, STADEN
VANDEMEULEBROECKE-SMETS, BERCHEM
VANDENBROELE MIA, IEPER
VANHERF HENDRIK, ZUTENDAAL
VERBEKE ANTOINETTE, SCHILDE
VERBRUGGEN MANDA, HEVERLEE
VERCOUTEREN MARIE THERESE, AALTER
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL
VERSCHUEREN IRMA, BERCHEM
VERSTREKEN MARGRIET, ANTWERPEN
VICTOOR-HOLLANTS, BAVIKHOVE
VUYLSTEKE-VAN DE PERRE, MORTSEL
WEYTJENS-LANGENS, AS
WILS HARLINDA, BERCHEM



**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