

Rett Gazet

49



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

Cindy Daelemans, Rozemie Gauquie,

Paul Heymans, Caroline Lietaer, Els Maes, Katrien Maris, Hugo Pilate, Pascale Vandenbroele, Marijke Van den Berghe

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



Het blijft me opvallen dat het leven met een opgroeiend kind met beperkingen veel rond keuzes draait. Rond wikken, wegen, en kiezen wat niet perfect is, maar wel het dichtst aansluit bij de verwachtingen.

Voor de andere kinderen vind je alles om de hoek, is het veel goedkoper, en als iets niet goed genoeg is, kan je het makkelijk inruilen. Voor onze Rett kinderen is het steeds zoeken geblazen. Dat geldt voor kleding, vervoer, scholen of dagcentra, oogcomputers, ... Bij de uiteindelijke beslissing moet je rekening houden met de mogelijkheden, behoeften en beperkingen van je Rett kind, met je gezin, je huidige situatie maar ook met de toekomst. Je moet als ouder een glazen bol hebben en bedenken wat je kind binnen twee of drie jaar nodig zal hebben, nog zal kunnen. Dat moet je nu al inschatten, want veranderen kan nooit zomaar.

Het positieve is dat je zo ook nieuwe dingen, nieuwe mogelijkheden ontdekt. Soms heb je bij aanvang een zeer duidelijk beeld van wat je wil, maar eindig je bij iets anders dat misschien wel beter is. Nee, het is niet altijd zo slecht om veel en lang te zoeken, maar frustrerend blijft het. Daarnaast zijn er de instanties met hun goedkeuringen en wachtlijsten. Dat maakt de zoektocht nog moeilijker, moeizamer en frustrerender. Het wordt soms zelfs tragisch als iedereen (Rett

Cindy

3.

kind, ouders, begeleiders, therapeuten) van iets overtuigd is, maar de aankoop niet kan gebeuren door een weigering of een te lange wachtlijst. Jammer dat dit steeds een deel, vaak een bepalend deel, van het proces is.

Nu moet ik toegeven dat wij op dit gebied zondagskinderen zijn: totnogtoe zijn al onze aanvragen goedgekeurd. Met een beetje geduld, een snuifje compromis en wat volharding, hebben wij voor Jana alles in huis wat we willen.

Onlangs zijn we op zoek gegaan naar een aangepaste fiets. Papa Bart is een heel enthousiast fietser en hij wil dit graag delen met Jana en de rest van het gezin. Tot nu was het behelpen met een grote fietskar. Die is zeker handig, betaalbaar, en we hebben er een aantal jaren goed gebruik van gemaakt. Maar dit systeem krijgt voor ons, nu, een aantal nadelen.

Jana erin en eruit halen wordt voor mij alleen te zwaar. Er is geen direct contact tijdens het fietsen. Het fietsen met de fietskar is pittig bij het vertrekken en zelfs kleine heuveltjes zijn een uitdaging. De fietskar kan je loskoppelen van de fiets om te wandelen of een terrasje te doen, wat handig is, maar Jana zit dan wel laag, bijna onder de tafel.

Papa Bart wil iets snels, niet te zwaar, geschikt voor lange tochten en voor niet verharde wegen. Hij ziet een aangepaste tandem wel zitten. Ik denk aan stabiliteit en de mogelijkheid om samen een terrasje te doen. Dus zie ik meer in een rolstoelfiets.

In plaats van gewoon naar de winkel in het dorp te gaan, een fiets te proberen en te kiezen, zitten wij enkele dagen achter de computer te zoeken en te vergelijken, te dubben en te twijfelen op basis van onze huidige en te verwachten situatie. We schrikken allebei enorm van de prijzen. We zouden een aanvraag kunnen indienen bij het VAPH. Maar eerlijk gezegd heb ik een beetje genoeg van de administratieve rompslomp en de bijbehorende frustraties. Dat willen we dus liever niet.

We kijken op tweedehandssites en vinden daar, vrij snel, een mogelijk compromis: een rolstoelfiets, zo goed als nieuw, voor een vriendelijke prijs. En hij ziet er best wel aërodynamisch uit.

Jana geniet bij de eerste testrit. Haar hoofdje gaat van links naar rechts, zo veel om naar te kijken. Sturen is voor mij nog wennen, ik lijk wel met een vrachtwagen te fietsen. Het valt me nu pas op dat sommige fietspaden erg scheef liggen, wat een akelig gevoel is met deze fiets. Ik heb een paar maal gevreesd dat we zouden omkantelen. Het went echter snel. We zijn al bij al enthousiast. Ik zie korte ritten met Jana en de fiets goed zitten, de langere mag Bart met zijn geofende benen voor zijn rekening nemen.

Nu is het wachten en hopen op een lange, warme, zonnige zomer zodat wij veel fiets-tochtjes kunnen maken!

Ik wens jullie allemaal een schitterende zomer!

(Cindy)



RETT AGENDA

In

First Things First

23 september 2017

We plannen een tweede boottocht voor alle Rett ouders, vertrekplaats Brussel. Concrete info volgt.

2 tot 4 november 2017

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

2018

De Belgische Rett Syndroom Vereniging viert haar dertigste verjaardag. Er zitten een aantal verrassingen in de pijplijn!

27 januari 2018

Gastronomische winterwandeling in Hasselt. Alle ouders krijgen een persoonlijke uitnodiging.

21 april 2018

Jaarlijkse Rett familiedag in het GielsBos. Noteer deze datum alvast in uw agenda.

Interactief

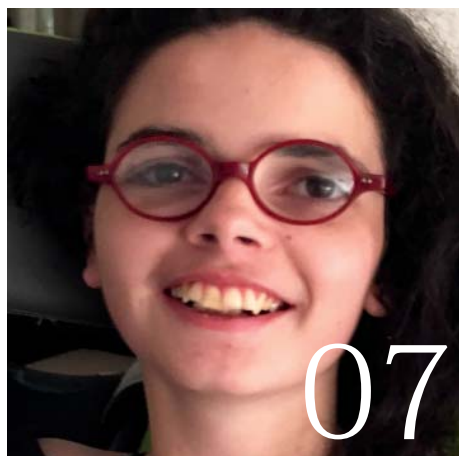
Doe je mee?

Deel je ervaringen, verhalen, suggesties, ...

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? Gebruik je een handige App, vond je een leuk vakantieadres of de perfecte fiets?

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

Eén adres: brsv@rettsyndrome.be



07



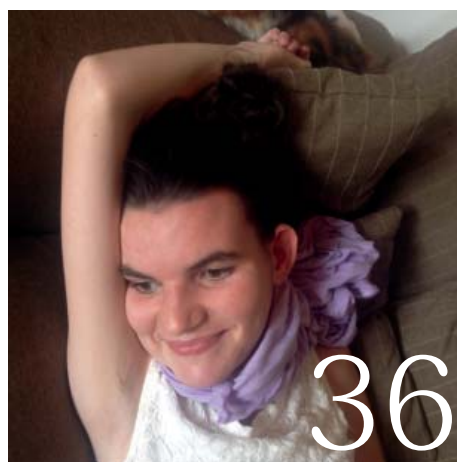
08



20



24



36



42

COMMUNICATIE

- De Rett communicatiecoach 20
- Netwerk Rett en logopedie 22

FAMILIE

- Cindy's Rett mijmeringen 2
- Winterwandelen in Brugge 23
- Familiedag in het GielsBos 24
- Rett en vrije tijd 26
- Familienieuws 31

FINANCIËEL

- Tussenkomst voor ouders die een
buitenlands Rett congres bijwonen 19
- Financiële tussenkomst 38
- Music for Rett 40
- Diverse acties voor Rett 43
- Sponsorlijst 48

INTERNATIONAAL

- Rett Resource 18
- Europees Rett Congres in Berlijn 19

RECHT

- Persoonsvolgende financiering 32
- Bewindvoering 36

SPECIAL PUBERRETT

- Rett en puberteit 6
- Thea 6
- Lotte? Puberen? 7

VARIA

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

WETENSCHAP

- RSRT kondigt gentherapie aan 8

WONEN

- Dossier Alternatief Rett Wonen 9
- Kruispunt voor Inge 10
- Nesteling voor Marie 12
- GiPSo vzw 17

pubeRETT

Rett meiden in de puberteit, een voor



De puberteit, de overgang van kind naar volwassene, kan een heftige periode zijn. De hormonen gieren. Het lichaam verandert, van binnen en van buiten, en de geest moet het ook allemaal bijbenen.

Rett meiden en puberteit: hetzelfde, en toch anders. Pascale en Els getuigen met veel liefde en warmte hoe Thea en Lotte veranderden op hun weg naar volwassenheid, en hoe zij dat als mama ervaren.

In de volgende Rett Gazet brengen we een uitgebreid dossier over diverse aspecten van de puberteit. We leggen daarbij de nadruk op de specifieke Rett accenten.

We zorgen voor een stevige theoretische onderbouw en larderen dat met nog meer getuigenissen van ouders over hun eigen Rett pubermeid.

Heb je specifieke vragen? Zijn er bepaalde elementen die je graag behandeld ziet in dit dossier? Laat het ons weten: brsv@rettsyndrome.be

Thea

In het begin van Thea's adolescentieperiode had ze veel last van stemmingswisselingen. De hormonen tierden welig bij het begin van de menstruatie en we gingen door een moeilijkere periode. Thea begreep niet wat er allemaal gaande was. Met de opstart van de anticonceptiepil (Cerazette) viel alles terug in zijn plooi.

De grootste opdracht in de puberteit is de zoektocht naar een

eigen identiteit. Hiervoor slaagde onze dochter met glans vinden we. Wie ben ik? Wat kan ik? Wat moet ik? Thea heeft alvast een eigen mening en laat deze ook duidelijk blijken. Indien ze met iets niet akkoord is, zal ze op haar eigen manier de discussie / onderhandeling starten.

Bijvoorbeeld tv kijken: als wij naar het nieuws willen kijken en Thea daar geen zin in heeft, positioneert ze zich voor de tv zo-

dat niemand nog kan kijken. Die boodschap is alvast heel duidelijk. En alhoewel haar handfunctie zeer beperkt is, slaagt ze er op zo'n moment wel in om een dvd naar haar keuze in onze richting te zwieren.

Het belang van de peergroup is zeer groot tijdens de puberteit. Thea neemt hier een leiderspositie in. Ze vindt het super om nieuwe mensen te leren kennen, zolang zijzelf in het middelpunt

proefje



Lotte? Puberen?

Lotte wordt in augustus 18. Een jongedame. In de fleur van haar leven. Zo ziet ze er uit. Zo voelt het. En ook weer niet. Bij momenten zo verdomd zwaar niet.

Eigenlijk zou Lotte nu middenin de examens moeten zitten, zoals Anna en Wies. Eigenlijk zou Lotte ons de oren van het hoofd moeten zagen omdat ze langer en meer wil uitgaan, zoals Anna. Eigenlijk zou ik Lotte bij momenten achter het behang moeten willen plakken omdat ze zo onlogisch puberaal denkt en voelt, zoals Anna en Wies heel soms. Maar niets van dit alles. In vergelijking met mijn andere pubers vertoont Lotte werkelijk geen pubeRETTkuren. Integendeel, ze lijkt steeds meer begrip en geduld te hebben met ons en met de wereld rond haar.

Ze kan zo wijs uit haar ogen kijken, zo de omgeving vattend. Lotte evolueert. Dat voel je. Dat zie je.

Ze oogt steeds vrouwelijker, ze kan verleiden als de beste, ze kan negeren als de beste. Ze heeft humor, verfijnde zelfs. Communi-ceert vaak, helder en klaar-als-een-klontje. Ze weet duidelijk wat ze wil. En niet wil. Ze heeft sommige mensen doodgraag. Anderen laat ze duidelijk voelen dat ze in de onderste schuif liggen.

Dus ja, Lotte is anders in / na haar puberteit. Maar Lotte pubert niet. Nooit gedaan. Zal het allicht nooit doen. Zij blijft zo geduldig. Meestal. Maar kan in haar ongeduld ook ongelooflijk duidelijk zijn. Het is niet meer om het even welke muziek ze hoort. Waar ze is. Bij wie ze is.

Lotte moet aan de pil. Kreeg ze voorgeschreven omdat ze wat te weinig hormoon aanmaakt en dat is niet goed voor osteoporose bijvoorbeeld. Een stap die anders veelbetekenend zou zijn, nu wordt die uitgehold tot een medicamentje extra.

En dat is moeilijk. Onze oudste dochter wordt 18, is een prachtige puber, een geweldige zus, een heerlijke oudste dochter. Maar ze is ook zo geen 18. Nog zo klein. Ze moet zo veel missen van wat een andere puber, een andere bijna-18-jarige kan beleven. En ook wij moeten dat missen. En Anna en Wies moeten die echte oudste zus missen. Maar vooral Lotte moet dat missen: geen eerste vriendje, geen fuiven, geen vakanties met vrienden, geen puberale hoogtes (en laagtes), niet kiezen wat ze nu zou verder studeren.

En dat besef hakt er bij momenten stevig in. Maar ze is een bloem van een dochter. Zo makkelijk om graag te zien. Zo vol graag zien.

van de belangstelling staat. Aan zelfvertrouwen geen gebrek!

Hoewel Thea de laatste jaren voorzichtiger wordt, vindt ze het nog steeds leuk om nieuwe hori-zonten te ontdekken en gaat ze zeer graag op stap.

Ondertussen is onze lieve meid de volwassenheid ingestapt, wie weet wat dit ons nog brengt.

(Pascale)

(Els)

Wetenschap

Breaking News



Rett Syndrome Research Trust meldt: AveXis start met gentherapie

Op 7 juni 2017 stuurt Monica Coenraads – de stuwende kracht achter het Rett Syndrome Research Trust (RSRT) – een persbericht de Rett wereld in. Breaking news? Wij denken van wel. Lees, en oordeel zelf. Een vrije vertaling en samenvatting:

'Het RSRT is verheugd te melden dat AveXis Inc. zich geëngageerd heeft om de fase van klinische testen op mensen aan te vatten in het onderzoek naar een potentiële gentherapie voor het Rett syndroom.'

AveXis, een pionier in klinische gentherapie, ontwikkelde reeds een genbehandeling voor spinale musculaire atrofie type 1, een erfelijke spierziekte die kinderen doodt op peuterleeftijd. Opmerkelijk is dat in de eerste fase van de klinische testen, de kindjes die de gentherapie kregen mijlpalen bereikten zoals zelfstandig zitten, praten en in sommige gevallen stappen. Bij onbehandelde baby's met deze ziekte is dit ongezien.

We delen met AveXis het geloof dat gentherapie, met andere woorden het introduceren van gezond MECP2 om de gemuteerde genen te compenseren, ook voordelen zal opleveren voor personen met het Rett syndroom.

Deze mijlpaal vertegenwoordigt het hoogtepunt in de research die zijn oorsprong vond in 2010, toen RSRT dr. Gail Mander en dr. Brian Kaspar (nu de wetenschappelijke oprichter en hoofd van het wetenschappelijk onderzoek van AveXis) van fondsen heeft voorzien om de mogelijkheid tot gentherapie bij de behandeling van het Rett syndroom te onderzoeken. De bemoedigende resultaten leidden ertoe dat RSRT het Gene Therapy Consortium heeft opgericht om de haalbaarheid van gentherapie als een behandeling van het Rett syndroom concreet en grondig te evalueren.

Het consortium overtrof onze verwachtingen door een product te ontwikkelen waarvan de therapeutische effecten in de muismodellen die van alle andere drugs overtreffen die ooit getest zijn voor het Rett syndroom.

De studie van Adrian Bird in 2007 toonde aan dat Rett symptomen omkeerbaar zijn bij muizen. Dat suggereert dat een Rett diagnose niet noodzakelijk hoeft te leiden tot levenslange onbekwaamheid. En gentherapie lijkt een voor de hand liggende aanpak voor elk van de ontelbare single gene disorders (enkelvoudige gendefecten). De kwaliteit van de data gegenereerd door het consortium was bepalend voor AveXis om zich te engageren tot het ontwikkelen van een gentherapie voor het Rett syndroom.'

Medische bronnen melden ons dat heel wat onderzoeken de fase van het 'testen op mensen' niet halen. We houden dit dus goed in de gaten. Fingers crossed!

(Anna)

DOSSIER *Alternatief* RETT wonen

Twee pioniers getuigen over hun zoektocht

Perspectief 2020, het M-decreet, de Persoonsvolgende Financiering (zie ook p. 32-35), ... Er komen heel wat veranderingen op ons af. Vele mensen kijken de kat uit de boom of proberen hun weg te vinden in de veranderde klassieke structuren. Sommigen creëren een eigen weg, gebruik makend van de nieuwe mogelijkheden.

In dit dossier brengen we twee inspirerende verhalen, twee verhalen die boeien en getuigen van initiatief. Hugo en Marijke, Ingmar en Hilde zijn gepassioneerd door hun project. Het zijn gedreven verhalen van zoeken en informeren, van kleine stapjes vooruit, van geduld en doorzettingsvermogen. Het parcours is nog niet gereden, maar de meet is in zicht.

Beide gezinnen volgen een verschillende weg, wat het voor ons dubbel boeiend maakt, wat erop wijst dat er meerdere wegen zijn naar Rome.

Hugo en Marijke leerden via het dagcentrum van Inge gelijkgestemde ouders kennen. Met acht ouderparen zijn ze een kleinschalig woonproject voor hun kinderen aan het opzetten. Het project blijft verbonden met de instelling, waar ze ook de zorg zullen aankopen.

Ingmar en Hilde, de ouders van Marie, begonnen volledig van nul. Ze richtten, samen met een aantal andere ouderparen, een vzw op met als doel een kleinschalig woon- en zorgproject te starten voor hun kinderen. Ze laten zich hierbij adviseren door GiPSO (zie p. 17).

Beide gezinnen hebben hetzelfde doel: een fijne leefomgeving creëren voor hun Rett dochter, zodat die het goed heeft, ook als de ouders er niet meer zijn.

10.

+KRUIS PUNTO

Kruispunt

Stap voor stap naar een woonproject

Als ouders zijn wij reeds lang bezorgd over de toekomstige woon- en leefomgeving van Inge. Ze woont nu nog thuis, maar zullen we ook in de toekomst zelf in de dagelijkse zorg- en verblijfsbehoeften kunnen blijven voorzien? Een vraag waarop we het antwoord niet weten. We zien wel dat reeds oudere ouders het op een bepaald moment moeilijk krijgen om de zorgverstrekking te blijven bieden die nodig is, of dat hun kind streeft naar meer zelfstandig of begeleid wonen, al dan niet samen met leeftijdgenoten.

In het voorjaar van 2014 gaan wij in op een open oproep van Ronde vzw om samen met andere ouders van gebruikers van het dagcentrum Campus Sterrenhuis te Brasschaat en Campus De Vluchtheuvel te Stabroek, na te gaan wat de mogelijkheden en behoeften zijn naar residentieel verblijf voor onze kinderen met hun bijzondere zorgnoden. Binnen de voorziening zijn er plaatsen die in de toekomst uitsluitend gereserveerd zullen worden voor de meest zorgbehoevende personen. De overheid zal in de toekomst minder inzetten op de bouw van bijkomende verblijfplaatsen in de huidige voorzieningen.

Doel van de avond is om samen te overleggen of er wooninitiatieven kunnen groeien vanuit de ouders, door na te gaan wat de noden, behoeften en verwachtingen zijn van en voor onze kinderen. De ongeveer honderd deelnemers worden in kleine groepen opgesplitst om hun zoon of dochter concreet voor te stellen qua mogelijkheden, behoeften en noden. De deelnemers roteren, waardoor iedereen kort iedere gebruiker leert 'kennen'.

Na deze formele bijeenkomst wordt spontaan afgesproken om tijdens een natuurwandeling in Westmalle verder informeel kennis te maken met elkaar en te overleggen. Het wordt een dag van wandelen, picknicken, de dorst lessen, en vooral heel veel praten.

Na deze wandeling besluiten we met acht ouderparen dat we samen op weg willen gaan in het zoeken naar een aangepaste woonvorm. Onze zonen en dochters kennen elkaar van de dagactiviteiten of zijn al samen op wandel- of wintervakantie geweest. We horen gelijkaardige wensen en verwachtingen bij hen en hun ouders.

We komen samen om te brainstormen over de diverse aspecten verbonden aan een woonproject:

- De visie op (samen) wonen
- De individuele woonnoden
- Het woonklimaat
- De financiering
- De organisatie van de zorg
- Het bouwconcept
- De dagactiviteiten
- Het sociale netwerk
- De overstap van thuis naar groep
- Hoe betrekken we de gasten bij het project
- De oudergroep
- De buurt en de buurtbewoners

Uit deze brainstorming komen duidelijke krachtlijnen naar voor waarin we elkaar als ouders vinden. We besluiten om nog eens samen te komen, dit keer met onze kinderen, om elkaar beter te leren kennen in een ontspannen sfeer. We spelen volksspellen, maar de hoofddactiviteit is



voor Inge



een stellingenspel waarbij onze kinderen zelf hun mening en visie kunnen uitdrukken over de krachtlijnen die wij als ouders hebben uitgezet.

Er worden ook portfolio's opgemaakt en uitgewisseld van elk, waarin ze zichzelf voorstellen: wie ben ik, wat wil ik, wat kan ik en wat doe ik graag, ...

Er groeit een groepsgevoel, ook bij de ouders. We willen dat uitdrukken met een eigen identiteit als groep, we noemen onszelf **KRUISPUNT, het punt waar acht levens elkaar kruisen en samen op weg kunnen gaan.**

Onze krachtlijnen

De visie op wonen moet nog verder groeien gedurende het traject:

- Thuis vervangend / thuis **aanvullend**
- Wonen **in groep** / wonen als burens van elkaar
- Vrije activiteiten en afspraken / georganiseerd aanbod, vaste structuur
- Maximaal zelfredzaam / maximale ondersteuning
- Individuele invulling van het wonen / standaarduitrusting

En verder:

- De individuele woonknoten voor rolstoelgebruikers, aangepast sanitair, internet, ...
- Woonklimaat: huiselijk karakter, living, maar ook privacy op de persoonlijke kamer, gezamenlijke tijdsbesteding naast individuele keuzes, hulpvaardigheid
- Gezamenlijk zorg 'inkopen' via Ro-

tonde (organisatie van de zorg, personeelsbeheer, 'nachtwacht', ...)

- Geen eigendom verwerven, maar huren (sociale bouwmaatschappij, via Rotonde, ...)
- Dagactiviteiten via de huidige mogelijkheden van het dagcentrum van Rotonde
- Voorkeur voor inplanting in een buurt met voorzieningen (winkels, vervoer, ...)
- Solidariteit tussen bewoners, solidariseren van de middelen
- Persoonlijke kamer ingericht naar eigen smaak en wensen
- De nood aan een snelle invulling van de woonbehoeften is bij de start niet aanwezig (gelukkig maar, want de weg is lang en hobbelig)

Waar en hoe kunnen we dit project realiseren en wie zijn tot op heden onze gesprekspartners op onze reis?

- Rotonde vzw biedt ondersteuning bij de opstart
- Sociale Huisvestingsmaatschappij De Voorkampen werkt aan een voorstel
- Gemeentebestuur Brasschaat toetst de haalbaarheid aan de voorschriften qua ruimtelijke ordening
- Pers en buurt spelen een rol
- Privé-initiatieven zoeken contacten

Als groep groeien we steeds dichter naar elkaar, nemen we meer zelf het stuur in handen, worden we assertiever in onze bevraging van de gesprekspartners en creatiever in onze ideeën, wat uiteindelijk moet leiden tot realisatie. (Wordt vervolgd.)

(Hugo en Marijke)



Nesteling

Een kleinschalig woonproject aan zee

Het gezin Lebbe – vader Ingmar, moeder Hilde, dochter Emma (13) en Rett meid Marie (11) – woont nu vier jaar in dit ruime, lichte, helderwitte, frisse huis in een rustige wijk in Vlissegem. Vlissegem is een deelgemeente van De Haan, een gehucht omringd door open velden op een boogscheut van de zee.

Ingmar nodigde me uit voor een gesprek over hun woonproject voor Marie. Hij vertelt met vuur en overtuiging. In de loop van het gesprek druppelen respectievelijk Hilde, Marie en Emma binnen. Die brengen Ingmar en zijn verhaal nauwelijks aan het wankelen. Hij wil andere ouders inspireren, aan het denken zetten over alternatieven naast de klassieke zorginstellingen, en misschien ook – wie weet – nog een paar gelijkgestemde zielen vinden die willen aansluiten bij Nesteling.

Begin jaren '90 zijn we aangespoeld in De Haan, in de deelgemeente Klemskerke. Op een moment, een jaar of twintig later, hebben we onderzocht hoe we de woning konden aanpassen voor Marie. We dachten om, net zoals veel mensen, de garage te verbouwen tot kamer en badkamer voor haar.

Daarnaast moesten er natuurlijk nog andere aanpassingen gebeuren om de woning geschikt te maken. Plus dat je bij verbouwingen altijd voor verrassingen komt te staan. En ideaal is het nooit. Marie zou dan beneden slapen en wij boven. Dat zou op den duur toch moeilijk worden.

We hebben het sommetje gemaakt voor de verbouwingen en onze toenmalige woning laten schatten. Dat samen kwam niet precies gelijk uit op de kostprijs van een nieuwbouw, maar het scheelde niet enorm veel. Dus dachten we, waarom niet ineens opnieuw beginnen? En dat hebben we gedaan.

We hebben gebouwd naar onze noden. Beneden hebben we een kamer voor Marie, om haar overdag te verversen of als ze een uurtje wil rusten of soezen. Ze is dan dichtbij, als er iets scheelt horen we dat. Boven heeft ze een slaapkamer annex aangepaste badkamer met alles erop en eraan. Er is ook een lift om haar naar boven te brengen. Hier thuis is alles picobello geïnstalleerd en zijn we goed georganiseerd. We kregen bijvoorbeeld een tip van iemand bij de vereniging dat we recht hebben op dagelijkse verzorging voor Marie, dat hebben we aangevraagd sinds we hier wonen.

Toen alles in ons nieuwe huis in orde was, begonnen we na te denken over het vervolg. Wat als wij de zorg voor Marie fysiek of mentaal niet meer aankunnen? Marie is nu 11 en wij worden ook wat ouder. We denken wel het nog even te kunnen uitzingen, maar we denken ook aan de toekomst. Er komt een tijd dat het te laat is om plannen uit te werken, een tijd dat we daar misschien de moed en de energie niet meer voor zullen hebben.

Marie heeft nooit kunnen praten of stappen. Toen ze twee jaar oud was, is

voor Marie



ze vanuit de crèche direct overgestapt naar 't Vlot in Heist. Dat was toen een semi-internaat voor niet-schoolgaande kinderen met twee leefgroepjes van vijf waar ze tot haar zes jaar kon blijven. Sindsdien hebben ze bijgebouwd en een erkenning gekregen als multifunctioneel centrum. Er zijn nu drie leefgroepjes van vijf en de maximumleeftijd is opgetrokken naar twaalf jaar. De kinderen zijn er niet allemaal van het niveau van Marie, sommigen stromen door naar het buitengewoon onderwijs. Marie is daar nu bijna negen jaar, ze is er de ancien. 's Morgens wordt ze afgehaald, en sinds kort ook 's avonds thuisgebracht met een busje.

De dagen hebben er een vast stramien. Ze beginnen altijd met hetzelfde onthaalmoment. Daarna wordt aan de hand van grote foto's bekeken en besproken wie aanwezig is die dag, er zijn therapieën, ... tot het tijd is om te eten. Elke leefgroep heeft zijn eigen keukenhoek. Na de middag gaan ze wandelen of snoezelen, om de twee weken gaan ze paardrijden of zwemmen.

De mensen van 't Vlot zijn heel intensief en zorgzaam met de kinderen bezig en er is altijd een verpleegkundige aanwezig. We zijn daar supertevreden. Moest ze daar kunnen blijven, dan zouden we in de wolken zijn. Dat kan helaas niet.

Een even goede plaats als 't Vlot zullen we niet meer vinden, zeker niet op het kleinschalige niveau dat we bepalend

vinden voor de kwaliteit van de zorg die we voor Marie willen. We hebben de instellingen in de buurt bezocht en die zijn zeker niet slecht, maar we hebben toch besloten dat zo'n systeem niets voor ons is. We kijken er ook niet naar uit dat ze straks op haar 12de moet verhuizen, en dan als ze 18 wordt nog een keer.

Daarnaast is het een feit dat de wachtlijsten voor personen met een beperking steeds langer worden en dat grote instellingen niet meer uitbreiden. Komen wij dan ook terecht op zo'n lijst? En moeten we dan misschien ergens naartoe waar het ons niet aanstaat, of naar een plaats ver weg? Of stel dat er nergens een plaats vrij is als ze 18 wordt?

We willen dat niet afwachten, we willen zelf kunnen beslissen hoe het wonen en zorgen voor Marie er uit ziet en we willen dat ze in de buurt kan blijven.

Stilaan werden onze plannen concreter. We besloten om er voor te gaan, om zelf iets te realiseren naar onze goesting: **een kleinschalig woonproject op maat, samen met andere gelijkgestemde ouders.**

Stomtoevallig ontmoetten we onze eerste partners: een koppel uit de regio met dezelfde ideeën en met een dochter met een gelijkaardige zorgbehoefte als Marie. Dat ging zo vlot als iets, die mensen zaten en zitten compleet op hetzelfde spoor als wij. Een paar weken later was het beklonken en waren we klaar om er aan te beginnen.



Vrij snel daarna werd Nesteling geboren. We vonden het belangrijk om al in de beginfase de vzw op te richten als rechtspersoonlijkheid, zodat we als vzw kunnen handelen en onderhandelen.

Het doel van de vzw Nesteling is om aangepaste en betaalbare huisvesting te voorzien met dag- en (op termijn ook) nachtondersteuning voor kinderen met een beperking. En dat willen we allemaal in eigen regie houden.

We zouden beginnen met dagopvang, dat zou dan het nieuwe dagcentrum – of, zoals wij het liever noemen, ‘verlengstuk van thuis’ – worden. In een latere fase opteren we ook voor nachtopvang, misschien eerst voor een paar nachten per week, daar zijn we nog niet uit. Het is wel de bedoeling dat we – als we het zelf niet meer aankunnen of er niet meer zijn – weten dat Marie daar een goed bed heeft. Een plaats waar ze de rest van haar leven fijn kan wonen en goed verzorgd wordt.

We willen graag dat het een ‘verlengstuk van thuis’ wordt in die zin dat we er als ouders altijd kunnen langskomen, bijvoorbeeld om Marie mee te nemen voor een wandeling, of om er ons koffietje te gaan drinken met haar. Vooral als ze daar ook ‘s nachts zal zijn, blijf je op die manier deel uitmaken van elkaars leven. Het is uiteraard allesbehalve de bedoeling dat het personeel constant op de vingers gekeken wordt en commentaar krijgt op elk detail, die mensen moeten gewoon hun werk kunnen doen.

Ondertussen hebben zich nog twee gezinnen aangesloten bij Nesteling en zijn we in gesprek met nog een paar anderen. De mensen die zich willen aansluiten moeten natuurlijk akkoord gaan met het gedachtegoed, de doelstellingen en de werking van de vzw. Daarnaast geven we de voorkeur aan kinderen met een gelijkaardige zorgbehoefte. Marie en een van de andere meisjes zitten in een rolstoel en zijn volledig afhankelijk, de twee andere meisjes kunnen een beetje stappen, maar zijn ook niet zelfredzaam. Geen van hen kan praten. We denken dat iemand met een lichtere problematiek daar minder goed tussen zou passen, daar niet gelukkig zou zijn. Hoewel we dat scenario niet per definitie uitsluiten. Misschien is het toch mogelijk als ze met twee of drie zijn, als het een gezonde mix is. Het is vooral de bedoeling dat iedere bewoner zich daar gelukkig kan voelen. Maar het financiële plaatje moet noodgedwongen ook kloppen: mensen met meer capaciteiten krijgen een minder hoge tegemoetkoming om de zorg te betalen.

De bedoeling is om met acht à tien gezinnen samen te werken. Negen zou een mooi getal zijn om de kosten beheersbaar te houden, zowel qua gebouwen als qua zorg. Dan zou een verzorging van een op drie mogelijk zijn en dat vinden wij heel mooi.

We doen niets ondoordacht, we laten ons voor elke stap goed informeren door



diverse mensen en instanties. We hebben ons daartoe onder andere aangesloten bij **GiPSo** (Gids voor Inclusieve Projecten en Sociaal Ondernemen, zie kaderstukje p. 17), een coachingbureau opgericht door Inclusie Vlaanderen en gesteund door het Kabinet van Welzijn. GiPSo is in het leven geroepen om mensen zoals wij professioneel te begeleiden bij hun project. Want wij als leek weten niet wat de mogelijkheden, de regels, de rechten en de plichten zijn. GiPSo helpt ons daarbij. Ze geven collectieve infosessies over diverse onderwerpen voor alle geïnteresseerden, daarnaast kan je opteren voor individuele coaching op maat van je eigen project. Ze geven informatie over hoe je de zaken best concreet aanpakt, wat de volgende stap kan zijn, ... We willen het zo goed mogelijk doen, want zelfs met die professionele begeleiding kunnen we nog voor verrassingen komen te staan.

We beseffen dat er geen geld te halen valt bij de overheid, dat we zelfbedruipend zullen moeten zijn. Er zijn twee belangrijke geldstromen: die van de stenen en die van de zorg.

De stenen gaan we kopen, lenen, huren, leasen, ... met een deel van het vervangingsinkomen van onze kinderen. We zouden maximaal een derde van dat inkomen vragen of gebruiken voor de betaling van de infrastructuur. Dan blijft er nog tweederde over om van te leven.

De zorg gaan we betalen met het bedrag van de PVF. Alle bewoners storten wat ze ontvangen van de Vlaamse Overheid in een gezamenlijke zorgkorf waarmee we alle zorg zullen aankopen.

Met het budget van één persoon kan je een persoonlijk assistent betalen, overdag en op weekdagen. Met dat budget kom je niet rond als je ook nachtopvang nodig hebt, of meer gespecialiseerde zorg en therapie. Als je het budget van acht of tien mensen samenvoegt, dan heb je al heel wat meer mogelijkheden.

Ondertussen zijn er al een aantal stappen gezet.

Voor de huisvesting hebben we eerst alle opties open gehouden. We zijn een aantal panden gaan bekijken. Die moesten allemaal grondig aangepast en verbouwd worden en je blijft zitten met de beperkingen van het bestaande gebouw.

Die piste hebben we snel verlaten. We hebben ons dan geconcentreerd op de mogelijkheid om zelf iets te bouwen. Na wat lobbywerk zijn we er in geslaagd om als vzw een deal te sluiten met de gemeente De Haan. We hebben een stuk grond van 1250 m² ter beschikking gekregen. Dat is een hele mooie start, want als we ook nog grond zouden moeten kopen, zou het helemaal onbetaalbaar worden.



Voor het gebouw hebben we basisideeën die nog verfijnd moeten worden. We willen voor elke bewoner een slaapvertrek, een of twee centrale badkamers met alles erop en eraan, een gezellige gemeenschappelijke leefruimte en een goede keuken.

Nesteling krijgt stilaan wat bekendheid in de regio en er zijn al een aantal mooie initiatieven opgestart om ons te steunen. Steeds meer mensen zijn ons genegen en willen een duik in het zakje doen. We hebben het hier niet over het grote geld, maar over bedragen waarmee bijvoorbeeld een snoezelruimte ingericht kan worden, of een rolstoelfiets aangekocht. En dat is heel fijn.

We staan ook geregeld met een info-standje op lokale evenementen om meer zichtbaarheid te genereren. Ik heb met vallen en opstaan een website gebouwd en een facebook account aangeemaakt op naam van de vzw waarop we regelmatig iets posten. Dat zijn allemaal nieuwe dingen voor mij.

We voeren gesprekken en onderhandelingen met banken, ondernemers, potentiële sponsors, ... om extern geld te zoeken. We praten met mensen die ons eventueel willen financieren of pre-financieren of een renteloze lening

willen geven om tijdelijke tekorten op te kunnen vangen.

Wanneer we effectief kunnen starten hangt af van de centen, en van het aantal kinderen. Nu zijn we met vier en dat is nog niet voldoende.

Marie komt thuis en is niet zo blij want de tv staat nog niet aan. Ze is altijd heel moe als ze thuiskomt. Ze vindt dat mama te traag is. Ze wil haar filmpje zien. Het is een vast ritueel als ze thuiskomt: een halfuurtje tv kijken. Zodra het filmpje draait, komt ze geleidelijk aan tot rust en ziet er na een paar minuten ontspannen en blij uit. Na een tijdje is de rust weer weg, en begint ze wat te morren. Mama en papa weten wat er aan de hand is: etenstijd! Marie wil om zes uur eten, ook in het weekend, ook als er geen vast stramien van school en werken is.

Het heeft wat tijd nodig en het gaat trager dan we zouden willen, maar we komen er wel. Er komt een woning in De Haan waar een tiental kinderen met een beperking aangenaam kan leven. Een woning waar ze nu instappen en kunnen blijven voor de rest van hun leven.

(Anna)



Wie zijn ze? Wat doen ze?

Samen met sociale ondernemers, ouders, professionelen en academici richtte de gebruikersorganisatie Inclusie Vlaanderen in 2013 de vzw GiPSo – Gids voor Inclusieve Projecten en Sociaal Ondernemen – op. **Het doel** van de vzw is om personen met een beperking of (netwerken van) ouders die een woon- of dagbestedingsproject in eigen regie willen opzetten, bij te staan. **De visie** is dat aangepaste en betaalbare huisvesting en solidair uitgebouwde ondersteuning voor personen met een beperking haalbare doelen zijn. De vzw wordt gesteund door de Vlaamse Overheid, aangezien hun doel en visie naadloos aansluiten bij Perspectief 2020.

GiPSo organiseert regelmatig **collectieve infosessies** in de verschillende provincies voor iedereen die een initiatief wil opstarten, maar niet goed weet waar te beginnen. Het is een globale kennismaking met het aanbod. Iedere infoavond behandelt een aspect van de projectontwikkeling: missie en visie, opmaken van een concept, het financiële plaatje, organisatiestructuur, ... Deze collectieve infosessies zijn gratis.

Daarnaast kan je ook opteren om in te schrijven op **individuele coaching op maat** voor je eigen project. Voor 10 euro/maand krijg je acht uur individuele coaching op jaarbasis, een infobrochure en toegang tot het digitale platform waar vragen gesteld en gesprekken gevoerd kunnen worden.

Meer informatie vind je op www.gipso.be

Contact

02 247 60 16 / 0468 41 44 31
info@gipso.be



Inte

Rett Resource

Een nieuw project van Rett Syndrome Europe

Op internationale Rett congressen krijg je een unieke kans om de beste Rett experts aan het woord te horen. Het groeperen van die kennis om die te verdelen in alle Europese landen is dan ook een logische doelstelling van Rett Syndrome Europe (RSE). Dit project werd 'Rett Resource' genoemd en is gebaseerd op de bestaande *Rett UK Family Companion*.

Rett expertisecentra in diverse Europese landen (Nederland, Frankrijk, Zweden, ...) hebben hun medewerking toegezegd. De auteurs zijn experts in hun vak. Ze publiceerden wetenschappelijke studies over deelaspecten van het Rett syndroom en / of hebben immense ervaring. Hun bijdrage zal kort zijn, maar wel de essentie van de belangrijkste aspecten uit hun specialisme bevatten. Voor verdere verdieping in het onderwerp zal verwezen worden naar andere literatuur.

Deze nieuwe uitgave zal zeer diverse aspecten van het Rett syndroom behandelen, onder andere ademhalingsstoornissen, constipatie, tandverzorging, depressie, kwijlen, epilepsie, stereotypie, hippotherapie, hydrotherapie, muziektherapie, voeding, osteoporose, scoliose, slaapproblemen, communicatie, ...

De RSE zal zoveel mogelijk steun bieden om het boek in de verschillende talen te laten vertalen, afhankelijk van de beschikbare fondsen. Het project voor de Belgische versie wordt mede gerealiseerd met de steun van het Alpro Sociaal Fonds, beheerd door de Koning Boudewijnstichting. **De Engelse versie staat op stapel voor eind dit jaar, begin 2018 is de Nederlandstalige versie gepland.**

Er is ook een nieuwe Franse uitgave


Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) concernant le syndrome de Rett et apparentés werd uitgegeven door *La Haute Autorité de Santé (HAS)* in Frankrijk met medewerking van de Franse Rett vereniging.

De doelstelling is om aan artsen en therapeuten de optimale diagnostische en therapeutische ondersteuning te bieden voor patiënten met het Rett syndroom. Het protocol beschrijft welke medische opvolging noodzakelijk is bij Rett patiënten omtrent scoliose, osteoporose, voeding, ...

Het protocol kan als basis dienen voor de opmaak van een nationaal protocol in andere Europese landen, mits aanpassing van de regels, gewoontes en normen van elk land. We menen dat Rett Resource hierbij een uitstekende aanvulling zal zijn, gezien het zich verder verdiept in de therapieën waarnaar in het protocol verwezen wordt.


(Caroline Lietaer)

International 19.



**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.

Tussenkost voor ouders die een internationaal RETT congres willen bijwonen

De Belgische Rett Syndroom Vereniging komt regelmatig 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 **VOORAF** 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

Wij zoeken een collega voor Rozemie:

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

Mail brsv@rettsyndrome.be voor info

Com De RETT co

Een herinnering en een update in cijfers en letters

Na wikken, wegen en veel informeren, besloten we een jaar geleden om een gespecialiseerde Rett communicatiecoach in te schakelen voor de begeleiding van onze Rett gezinnen. Rett meisjes willen hun stem laten horen, al dan niet met een spraakcomputer met oogbesturing, en dat gaat niet vanzelf.

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.

We bieden elk Rett gezin dat lid is van de Belgische Rett Syndroom Vereniging 16 uur individuele professionele ondersteuning aan om de ouders en de therapeutische omkadering van het Rett meisje op te leiden.

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

De reacties van deelnemende gezinnen, het verslag van de communicatiecoach en de naakte cijfers, tonen ons een succesvol eerste halfjaar. Er was nood aan deze begeleiding, er wordt gebruik van gemaakt en ze wordt gewaardeerd.

Alle details en de precieze voorwaarden vind je op pagina 16-17 van de vorige Rett Gazet (nr. 48) en op onze website onder de link 'wat we doen'. Daar kan je ook de stappenplannen downloaden.

Voor een aanvraag en voor specifieke vragen over de begeleiding kan je via e-mail terecht op rettlogo@gmail.com. Voor meer algemene vragen blijft ons klassieke e-mailadres de beste weg brsv@rettsyndrome.be.

(Het bestuur)

Het eerste halfjaar van de communicatiecoach in cijfers

December 2016 tot en met mei 2017

- **12** gezinnen kregen reeds begeleiding
- bij **2** gezinnen wordt de begeleiding binnenkort opgestart
- **27** begeleidingsgesprekken van ± 3 à 4 uur
- **4** studiedagen en infomomenten
- een massa mails, telefoons en kilometers

mmunicatiecoach

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

Dat het een interessant en uitdagend jaar was voor mij, dat staat vast! Iets meer dan een jaar geleden verliet ik mijn Leuvense huis en job in de Eglantier en ruilde die voor een stekje in de Kempen. Ik kreeg vrijwel meteen de vraag via Cindy om mij te engageren voor een communicatieproject binnen de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Ik was de geknipte persoon, zo klonk het, door mijn jaren ervaring in de Eglantier en met oogbesturing. Na even nadenken en overwegen stemde ik ermee in, en startte als zelfstandig logopediste verbonden aan de BRSV. Ik kreeg de mooi klinkende functie 'communicatiecoach'.

De eerste opdrachten bestonden vooral uit het brainstormen over de concrete invulling van het project en het opstellen van stappenplannen die een eventueel antwoord konden bieden op frequent gestelde vragen. In november werd het project officieel gemaakt en vanaf december gingen de eerste begeleidingen van start. Het was spannend voor mij, niet goed wetend welke vragen en uitdagingen ik allemaal mocht verwachten. Die spanning maakte al gauw plaats voor enthousiasme eens ik bij gezinnen thuis, in voorzieningen, bij meisjes met Rett op bezoek kwam.

Het boeit me enorm om in elk gezin de reeds afgelegde weg te mogen horen, hier in de toekomst een deel van te mogen uitmaken, mee te mogen denken

Rozemie Gauquie
Rett communicatiecoach



naar oplossingen voor problemen, tips te mogen geven, ... De openheid waarmee ik in elk gezin wordt ontvangen, is super. Het geven van die ene kleine tip heeft soms zo'n groot effect in de praktijk en dat geeft veel voldoening. Alle stapjes vooruit in het communiceren (al dan niet met de high-tech oogbesturing) die onze meiden boeken, zijn een applaus waard.

Daarnaast boeit het bezoeken van verschillende voorzieningen, het overleggen met andere therapeuten, het volgen van studiedagen, het uitwerken van projecten in samenwerking met andere instanties, ... me keer op keer. Ik heb het voorbije jaar van veel meiden met Rett, ouders, medici, therapeuten, ... zelf ontzettend veel bijgeleerd en nieuwe inzichten gekregen. Dat geeft alleen nog maar meer goesting om dit project verder te zetten!

(Rozemie)

Communicatie

Netwerk

Rett syndroom & logopedie

WIJ LEREN VAN DE STAPPEN DIE IN NEDERLAND AL ONDERNOMEN ZIJN, ZIJ STAAN OPEN OM ONS BELGISCHE VERHAAL TE HOREN

Steeds meer mensen zijn met ondersteunende communicatie bezig bij onze Rett kinderen. Voor vele ouders is dat een hele zoektocht en een sprong in het onbekende. Ze vinden wel steun en informatie bij andere ouders via de BRSV, social media en andere kanalen, maar toch blijven ze vaak met vragen zitten. Ook de therapeuten en andere professionelen die met het Rett syndroom en communicatie bezig zijn, hebben nood aan ondersteuning en informatie.

In Nederland zijn Gil Townend (Rett Expertisecentrum Maastricht) en Gerna Scholte (logopediste) ondermeer om deze redenen gestart met een netwerkgroep van (hoofdzakelijk Nederlandse) logopedisten en andere therapeuten die actief werken met communicatie en het Rett syndroom. Het algemene doel van de netwerkgroep formuleren de initiatiefnemers als volgt:

'We brengen logopedisten die werken met personen met het Rett syndroom met elkaar in contact om de behandelcompetentie en de capaciteit in Nederland te vergroten, zodat zij lokaal de voorwaarden kunnen creëren voor succesvolle communicatie en deelname aan de maatschappij door personen met het Rett syndroom'.

Gezien de communicatieontwikkeling van Belgische personen met het Rett syndroom niet verschilt van die van de Nederlandse, vroegen wij of we als enige Belgen ook konden aansluiten. Het leek ons zeker interessant om in ons buurland te gaan kijken en luisteren naar hun bevindingen, hun expertise, hun manier van werken, ...

Natuurlijk zijn er verschillen, vooral op het gebied van administratie en terugbetalin-

gen, maar in essentie zitten Belgische en Nederlandse therapeuten met dezelfde vragen, observaties en problemen. We kunnen zeker van elkaar leren: wij leren van de stappen die in Nederland al ondernomen zijn, we zien dingen die anders of misschien beter kunnen. Anderzijds staan de Nederlandse logopedistes open om ons 'Belgische verhaal' te horen.

We kunnen niet ontkennen dat Nederland al enkele stappen verder staat in de erkenning en de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden van Rett patiënten. Dat merkten we al op verschillende studiedagen en is nu overduidelijk door de grote belangstelling en opkomst van logopedisten voor deze netwerkgroep. Een vijftigtal aangesloten logopedisten is iets waar we in België momenteel alleen van kunnen dromen. Het geeft ons wel hoop en goede moed, want uiteindelijk is men in Nederland een aantal jaren geleden eveneens begonnen vanuit de overtuiging van een paar logopedisten en ouders. In België staat alles nog in de kinderschoenen, maar de eerste stappen zijn wel gezet.

De eerste samenkomst ging door begin maart 2017 en de volgende staat in oktober 2017 gepland. Er werd concreet afgesproken om twee à driemaal per jaar effectief samen te komen.

Tussendoor wordt contact gehouden via een interne groep. Zo kan er ook informatie worden uitgewisseld tussen logopedisten onderling en hoeft de landsgrens geen barrière te vormen. Deze netwerkgroep is voor ons de verre trip zeker meer dan waard.

(Rozemie en Cindy)

Brugge, 28 januari 2017



Gastronomisch Winterwandelen

Brugge, die Scone! Inderdaad, dit keer was de afspraak in Brugge, de uitverkoren stad die elke buitenlandse toerist minstens een keer bezocht moet hebben. Zelfs in putje winter lopen hier Chinezen en Japanners rond, helaas niet gespot in een bootje op de reien wegens bevroren, maar met chocolade in de mond zich vergapend aan al die blinkende etalages van de vele chocolatiers.

Aan de Burg werd het startschot gegeven. Twee gidsen splitsten de deelnemers op en onze groep werd begeleid naar een Zuid Italiaans restaurantje annex traiteur, annex winkeltje met de specialiteiten van de regio. Een lekker rood of wit wijntje en enkele amuses om te proeven, ondertussen pratend over koetjes en kalfjes en Rett meisjes. Een goede opener, we kregen alleen goesting in meer, maar daarvoor moesten we ergens anders naartoe.

De gids kreeg ons zo ver dat we meezongen met een liedje van zijn iPad in het Brugse dialect. Geplastificeerde kaartjes met de songtekst over allerlei snoepgoed gaf ons enig houvast, de West-Vlamingen daarentegen waren onmiddellijk vertrokken.

En zo kwamen we in het etablissement waar de hoofdschotel, traditioneel maar lekker, werd geserveerd. De akoestiek liet wat te wensen over. Met een volle maag en overbelaste oren ging de tocht verder. Neogotieke gevels, anekdotes, huidevetters, ... passeerden de revue voor we aankwamen in de majestueuze salons van een 4-sterren hotel. We waanden ons echt als genodigden in de 15e eeuw, toen Brugge ongenaakbaar bleek en de stad floreerde als nooit tevoren, Brugge's Gouden Eeuw. Een waardige afsluiter met exquisite chocolade, koekjes en gebakjes, en een traktatie van de BRSV erbovenop, want we konden hier blijven tot middernacht. Nog niet laat genoeg voor enkelen, zoals ondertekende. Tot het bittere einde gingen we door. Met een Guinness (of toch maar gin tonic) werd de nacht afgesloten in de plaatselijke Irish Pub.

(Paul)

Roos & Roos met dans en muziek aan de ingang, daar worden Rett meisjes – en hun entourage! – stralend en vrolijk van.

De zon liet zich strategisch zien op het middaguur, zodat wie dat wou 'al fresco' kon genieten van de traditionele BBQ. En de ijsjes waren het lange wachten waard.

Een oprecht dankjewel aan al onze vrijwilligers: jullie aanwezigheid en jullie inzet zijn van onschatbare waarde op deze bijzondere dag.

GielsBos, zaterdag 22 april 2017

RETT FAMILIEDAG





Rett en vrije tijd, een ronde tafel

Vaak zijn we als ouder alleen met onze Rett dochter. Dan vraag je je wel eens af: wat kunnen we vandaag samen doen?

Het rondetafelgesprek kwam al snel op gang met dit thema als gespreksstof. Onze Rett meisjes kunnen niet naar vriendjes gaan om te spelen en krijgen ook niet vaak speelkameraadjes over de vloer.

Wie ze wel altijd thuis kunnen ervaren, zijn de trouwe viervoeters. Het gezelschap van een hond bijvoorbeeld, wordt enorm gewaardeerd. Rett personen hebben graag een dier in de buurt. Het scheidt een band en het meisje krijgt het gevoel een huiselijke vriend erbij te hebben. Het is ook fijn om buiten te komen en een wandeling te maken met de hond. Enkele ouders vertelden hoe hun hond een speciale band heeft met hun dochter.

Vrije tijd betekent voor velen ook eens op vakantie gaan. Natuurlijk niet altijd even vanzelfsprekend met onze

speciale kinderen erbij. Sommigen durven het aan om het vliegtuig te nemen, met goede en minder goede ervaringen. Als gezinsvriendelijk en toegankelijk voor mindervaliden werden positieve ervaringen uitgesproken over Center Parcs. Ook andere activiteitencentra voor personen met een handicap stellen hun deuren open tijdens de schoolvakanties. In Vlaams-Brabant heb je bijvoorbeeld het Balanske waar mijn eigen dochter Bo zeer graag naar toe gaat. Zo vind je in vrijwel elke regio een kinderdagverblijf aangepast voor de opvang van mindervaliden.

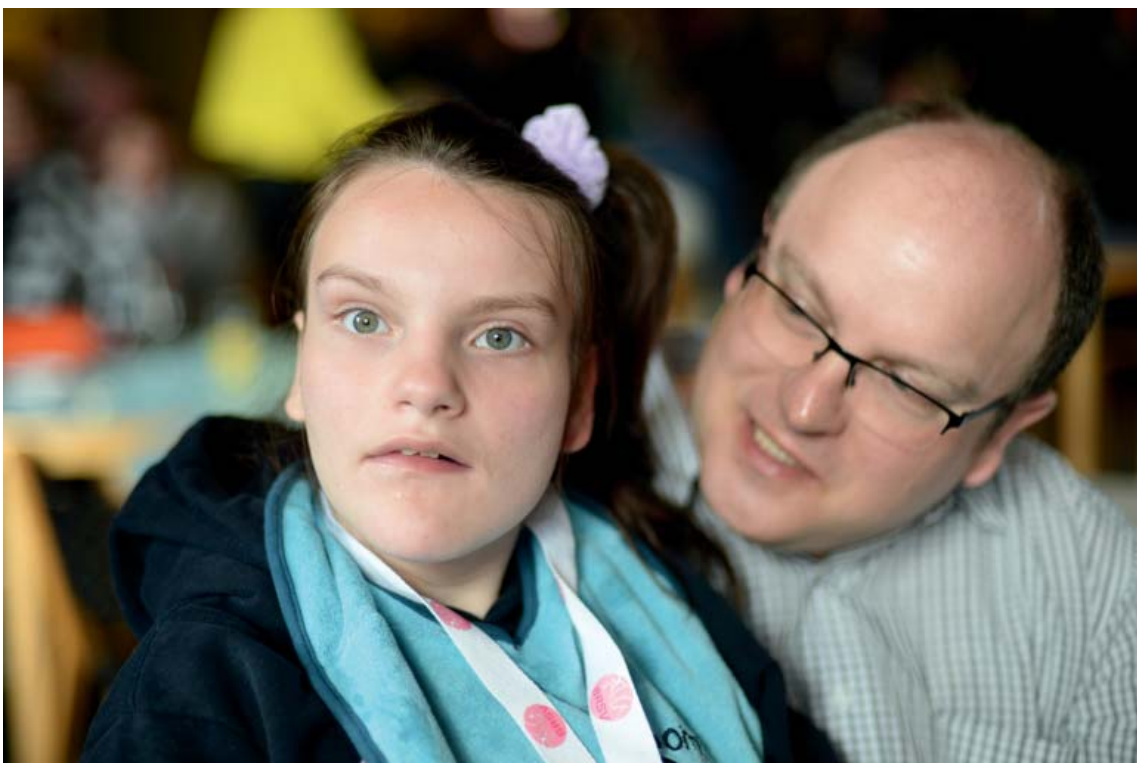
Langs Nederlandse kant hoorden we een vakantie-ervaring met de mobilhome, deels aangepast aan de noden van de mindervalide. Het internet is een handige zoekfunctie om zulke dingen op te sporen.

De tijd vloog weer om, de receptie en bbq volgden, en daar konden weer andere ervaringen gedeeld worden ...

(Paul)



27.





Het was een leuk weerzien, zoals altijd. Er waren bekende en minder bekende gezichten.

Het onderwerp 'vrije tijd' was leuk om ervaringen uit te wisselen. De groep was wel zeer groot, wat niet zo evident was, niet iedereen had evenveel inspraak. Het ging voornamelijk over huisdieren, meer bepaald het houden van een hond, activiteiten die je kan doen met slecht weer, ... Verschillende manieren van reizen (vliegtuig, auto, lange afstand, ...) werden ook besproken. Voor mij persoonlijk had de activiteit gerust langer mogen duren.

Het eten was lekker, de kinderen hebben het stokbrood gemist. Bij de ijsje was het wel heel lang wachten, maar dit kon de pret niet bederven, zo konden de ouders rustig wat bijpraten.

Bedankt voor het leuke initiatief, de buttons waren ook super-cool!

(Ann, Karim, Jarne, Phara & Syrah)

Alweer hebben de voorzitter en het bestuur een zeer leuke dag aangeboden! Alles begon met het hippe onthaal door Roos & Roos!

Wij willen iedereen bedanken, in het bijzonder de vrijwilligers die de ouders een beetje rust gaven! En de BBQ was top! Bye, en tot volgend jaar!!!

(Ingmar, Hilde, Emma en Marie)

Ik heb het een hele waardevolle dag gevonden die ik volgend jaar zeker niet wil missen.

(Peter Dieleman)



De familiedag was opnieuw een leuk weerzien met 'oude' bekenden. Altijd fijn om eens bij te praten over ervaringen met de meisjes, en over de zussen en broers die ook steeds groter worden! Ook weer nuttige tips kunnen delen en nieuwe tips goed in de oren geknoopt, kortom, een leerrijke fijne babbelmiddag.



De voormiddag was super interessant. Boeiende toelichting gekregen van een ervaren én professionele mama. Bedankt, Marijke, technisch en moreel ondersteund door haar man!

Weerom bedankt aan allen voor de leuke Rett dag!

(Lieve , mama van Margot)



Heerlijke dag gehad, wel jammer dat de zon niet wilde blijven. Ik vond het idee van een ronde tafel met als onderwerp 'vrije tijd' leuk, maar in praktijk vond ik de groep te groot. Graag had ik kleine groepjes gehad, die de uitkomsten aan elkaar gepresenteerd hadden.

Nogmaals bedankt!

(Leonieke Wiertz)



We vonden het weer een heel gezellige familiedag. De uiteenzetting over het PGB was zeer interessant en goed en aangenaam gebracht.

De barbecue was heel lekker, het was weer een prettig weerzien van iedereen met een fijne babbel. Freya heeft ook erg veel genoten en we zijn blij dat we de Tobii eens hebben kunnen proberen. Ik heb ondertussen ook al een e-mail verzonden voor de begeleidingslessen. Alles op deze dag is mogelijk gemaakt door een top organisatie.

Van harte dank aan het bestuur en de vele vrijwilligers. We zijn heel blij dat we er weer bij konden zijn.

(Veerle, Ludo en Freya)



Ik vraag mij af wat er beter zou kunnen? Gewoon doorgaan zoals jullie bezig zijn. Het was super goed, zeer informatief, ongelooflijk aangenaam, culinair lekker, zeker voor herhaling vatbaar!

En dit voor een 29e keer dat het doorgaat ... Wat zal dat worden volgende jaar? Wij kijken er ongelooflijk naar uit!

(Familie Benoit)



In Memoriam

Op 6 juni overleed Stéphanie Saccasyn. Stéphanie was de Rett dochter van Pascal Saccasyn en Dominique Léonard, de zus van Kevin en Jessica en hun partners, de tante van Liam. Ze werd net geen 29 jaar oud.

We bieden de ouders en de rest van de familie onze oprechte deelneming aan en wensen hen veel sterkte bij het verwerken van hun verdriet.

(Het bestuur)

Stéphanie Saccasyn

2 augustus 1988 - 6 juni 2017



Rett dame Chantal werd 40 Proficiat!

Op 8 maart werd onze Rett meid Chantal Bobbaers 40 jaar! Het gaat goed met Chantal, dat moest gevierd worden, en dat hebben we gedaan! Wij zijn supertrots op haar. Proficiat Chantal, ga zo door, we houden van je!

(Papa en mama, de zussen en de begeleidsters van Chantal)

Het wat en hoe van de vervanging Persoonsvolgende

Aangezien de spreker onverwacht niet kwam opdagen, gaf Marijke Van den Berghe – onvoorbereid, maar wel deskundig – op de familiedag een boeiende uiteenzetting over de Persoonsvolgende Financiering.

De uiteenzetting werd zeer gesmaakt. Op vraag van velen, publiceren wij hier haar tekst.

ACHTERGROND

In uitvoering van het Perspectiefplan 2020, en uitgaande van de VN-conventie inzake de rechten van personen met een handicap (2006) dienen personen met een handicap de regie te krijgen over het eigen leven, en dus ook over de zorg en de ondersteuning die voor hen voorzien wordt. Daarom is de creatie van een persoonsvolgende financiering een zeer cruciale doelstelling binnen het Perspectiefplan 2020. Dit betekent een radicale ommekeer binnen de sector 'personen met een handicap'.

In 2016 is men gestart met de uitwerking van dit gedachtegoed voor volwassen personen met een beperking. De omschakeling van de subsidiëring naar een persoonsvolgend budget (PVB) gebeurde op basis van de kostprijs van de actuele zorg waarvan de volwassene gebruik maakte.

In praktijk betekent dit dat hoe meer zorg je als ouder zelf opnam in het verleden, hoe minder PVB aan de persoon met een beperking wordt toegekend.

In 2019 wil men starten met dezelfde omvorming voor minderjarigen. Hierbij wil men de actuele zorgnood / zorgverlening nemen als uitgangspunt. Dit betekent dat het VAPH bij de omschakeling uitgaat van de huidige door VAPH vergunde zorg of

handicapspecifieke zorg die de persoon met een beperking momenteel krijgt.

Vroeger

Tot nu hingen middelen meestal vast aan voorzieningen en diensten op basis van erkende capaciteiten. Voorzieningen werden gesubsidieerd om plaatsen aan te bieden. De voorzieningen moesten hun uitgaven verantwoorden aan de overheid. Het was een aanbodgestuurde zorgverlening met zeer beperkte flexibiliteit. De laatste jaren werd bij wijze van try-out reeds via PAB / PGB de mogelijkheid geboden om als ouder zelf de ondersteuning voor je kind te organiseren.

Nu en in de toekomst

Alle middelen zullen vasthangen aan de persoon met een beperking. Die kan met een persoonsvolgend budget ofwel zelf zijn zorg organiseren / inkopen (cfr. PAB), of zich richten naar de zorgaanbieder van zijn keuze.

PERSOONSVOLGENDE FINANCIERING

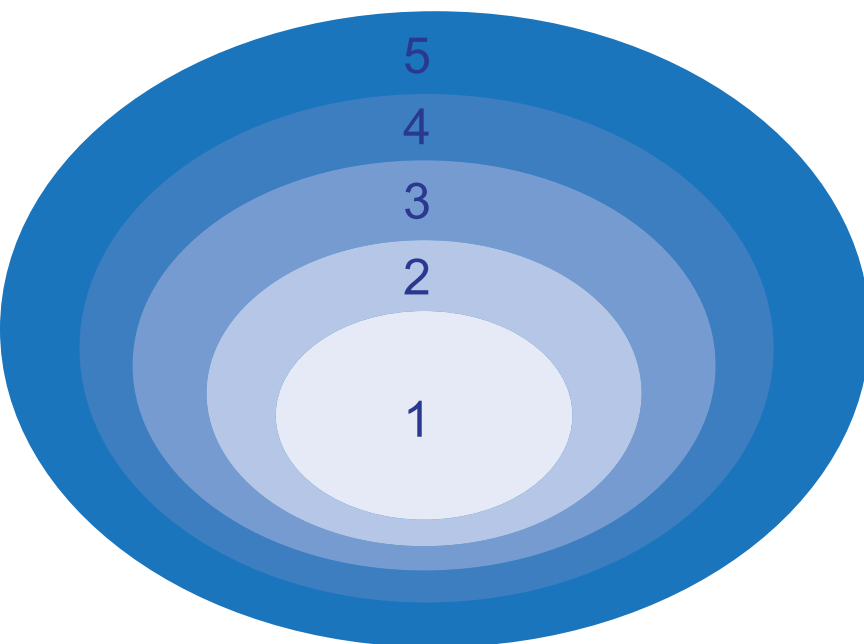
Persoonsvolgende financiering (PVF) heeft als uitgangspunt dat zorg en ondersteuning voor personen met een handicap een gedeelde verantwoordelijkheid is. Vijf concentrische cirkels visualiseren die gedeelde verantwoordelijkheid. De persoon met een handicap is het middelpunt van de cirkels. De cirkels staan voor de verschillende mogelijke bronnen van onder-

van het PAB

Financiering (PVF)

steuning voor de persoon. Die kunnen door elkaar en onafhankelijk van elkaar ingezet worden. Het gezin en het netwerk kunnen ondersteuning bieden, maar ook reguliere diensten zoals poetshulp en kinderopvang.

Soms is er nood aan meer gespecialiseerde ondersteuning van een zorgaanbieder die door het VAPH vergund is: handicapspecifieke ondersteuning (duurste ondersteuningsvorm), alleen in te zetten waar nodig. Door het systeem van de Persoonsvolgende Financiering kunnen die verschillende ondersteuningsvormen makkelijk gecombineerd worden.



Cirkel 1
Zelfzorg: de zorg en de ondersteuning die de persoon met een beperking zelf opneemt.

Cirkel 2
De gebruikelijke zorg: de dagelijkse zorg en ondersteuning die gezinsleden die bij elkaar wonen aan elkaar geven.

Cirkel 3
Zorg en ondersteuning van familie, vrienden en kennissen die niet bij elkaar wonen.

Cirkel 4
Professionele zorg en ondersteuning voor alle burgers: Centra Algemeen Welzijnswerk (CAW), gezinszorg, poetshulp, kinderopvang, ...

Cirkel 5
Professionele zorg en ondersteuning vergoed door het VAPH.

De PVF gaat er vanuit dat iedereen het recht heeft op alle mogelijkheden om zijn leven zelf te organiseren, ook wie daarvoor ondersteuning nodig heeft. Die ondersteuning verschilt natuurlijk van persoon tot persoon.

WAT IS PVF

Persoonsvolgende financiering gaat uit van een vraaggestuurde ondersteuning. Dat wil zeggen dat cliënten van het VAPH een eigen (persoonsvolgend) budget krijgen op maat van hun vraag naar ondersteuning en zelf kunnen bepalen hoe ze die ondersteuning organiseren.

Het systeem bestaat uit twee trappen: TRAP 1, het basisondersteuningsbudget (BOB)
TRAP 2, het persoonsvolgend budget (PVB)

DE PERSOONSVOLGENDE FINANCIERING IS VRAAGGESTUURD. MET HET PERSOONSVOLGEND BUDGET KAN JE ZELF BEPALEN HOE JE DE ONDERSTEUNING WIL ORGANISEREN

HET IS BELANGRIJK OM ELKE ZORG DIE BOVENGEBRUIKELIJK IS IN TIJD EN MANKRACHT VOORAF TE REGISTREREN.

Het persoonsvolgend budget is bedoeld voor personen die door hun handicap intensieve of frequente ondersteuning nodig hebben. Voor meerderjarigen werd sinds 1 april 2016 omgeschakeld naar het persoonsvolgend budget.

TRAP 1 **Het basisondersteuningsbudget (BOB)**

Voor wie

Het basisondersteuningsbudget is bedoeld voor personen met een erkende handicap en een vastgestelde, beperkte ondersteuningsnood. Deze personen maken nog geen gebruik van zorg of ondersteuning door het VAPH.

Het zal in eerste instantie toegekend worden aan personen die al lang wachten op deze ondersteuning.

Procedure

Voorlopig kan je hier geen aanvraag voor doen: het gaat om een automatische toekenning voor:

- wie op 31 12 2014 en op 01 01 2015 met een actieve vraag op de CRZ geregistreerd was;
- minderjarigen die op 30 06 2015 een jeugdhulpverleningsvoorstel hebben;
- minderjarigen die beschikken over attesten van verhoogde kinderbijslag met minimum 12 punten;
- jongvolwassenen tot 25 jaar met een attest integratietegemoetkoming van minimum categorie 3.

Wat

Het BOB is een vast bedrag van 300 euro per maand dat door de zorgkas wordt

uitbetaald. De uitbetaling gebeurt op het einde van de maand. Het BOB kan dienen om bijvoorbeeld dienstencheques te kopen voor een poetshulp of een vriend te vergoeden voor vervoersonkosten. Het BOB kan ook ingezet worden om de bijdrage voor reguliere thuishulp of voor Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH) van het VAPH te betalen.

Het BOB is vrij besteedbaar. Er moeten geen bewijzen en bonnetjes ingediend worden.

Het BOB is combineerbaar met RTH, met de tussenkomsten van het VAPH voor hulpmiddelen en met de tegemoetkomingen van de federale overheid.

Het BOB kan niet gecombineerd worden met een PVB. Tot 2018 gaat het uitsluitend om automatische toekenningsgroepen die een BOB ontvangen.

TRAP 2 **Het persoonsvolgend budget (PVB)**

Voor wie

Wanneer het BOB niet voldoende is en er meer nood is aan intensieve, frequente of gespecialiseerde ondersteuning.

Wanneer men wil gebruik maken van N-RTH-VAPH vergunde zorg en ondersteuning.

Procedure

Om een PVB aan te vragen, moet een ondersteuningsplan PVB ingediend worden. Het VAPH geeft een brochure uit om u te helpen bij het opstellen van dit plan (zie afbeelding).



Perspectief 2020

Op de website van het VAPH is deze brochure om u te helpen bij het opmaken van een ondersteuningsplan gratis te downloaden.

Als ouder en belangrijkste zorgverlener is het raadzaam om stil te staan bij elke minuut dagelijkse zorg die met veel liefde en een groot hart besteed wordt aan je dochter. Het is belangrijk om elke hulp en zorg die bovengebruikelijk is in tijd en mankracht vooraf te registreren. Dit vormt de basis van het ondersteuningsplan.

Dat plan brengt vervolgens duidelijk en gemotiveerd in kaart welke ondersteuning er gevraagd wordt. De persoon met een handicap of zijn vertegenwoordiger (vaak de ouders) kan dat plan ofwel zelf opstellen, ofwel met behulp van een Dienst Ondersteuningsplan (DOP) of een andere instantie zoals de Dienst Maatschappelijk Werk van het ziekenfonds of de gebruikersorganisaties.

Een erkend multidisciplinair team beoordeelt de handicap, objectificeert de vraag en de ondersteuningsnood, bepaalt de zwaarte van de zorg aan de hand van een zorgzwaarteschaal (zorgzwaarte-index). Die wordt vervolgens omgezet in een budgetcategorie. Het team verzamelt ook informatie over de dringendheid.

Een prioriteitencommissie beoordeelt of de vraag naar een PVB op korte of op langere termijn beantwoord kan worden.

Het VAPH wijst het persoonsvolgend budget toe. De toewijzing van een budget

betekent niet dat u het budget onmiddellijk ter beschikking gesteld krijgt.

Wat

Het PVB is een gepersonaliseerd bedrag per jaar. De budgetcategorieën variëren van 10.000 tot meer dan 50.000 euro. In welke categorie iemand terechtkomt, is afhankelijk van zijn noden en vragen.

Dit budget kan cash of in een voucher toegekend worden. Met een voucher kan enkel bij een VAPH vergunde zorgaanbieder zorg en ondersteuning ingekocht worden.

Je kan er een langdurig en intensief aanbod aan begeleiding, dagopvang en verblijf mee inkopen.

Het budget waarover het VAPH beschikt is niet toereikend om alle personen met een goedgekeurde vraag een persoonsvolgend budget ter beschikking te stellen. Daarvoor moet u wachten tot uw vraag aan de beurt is.

Uw vraag wordt chronologisch gerangschikt volgens de aanvraagdatum binnen uw prioriteitengroep. Op het moment dat u het budget ter beschikking gesteld krijgt, brengt het VAPH u op de hoogte.

(Marijke)

Bewindvoering

Onze Rett dochter wordt 18. Help, wat

Vroeger moest je zorgen dat je gehandicapte kind in aanmerking kwam voor verlengde minderjarigheid. Sinds 2013 is er een nieuwe wet van kracht inzake onbekwaamheid. Er werd een nieuwe beschermingsstatus ingesteld: de bewindvoering.

Wie komt hiervoor in aanmerking?

Het artikel 488/1 van het burgerlijk wetboek zegt: de meerderjarige die wegens zijn gezondheidstoestand geheel of gedeeltelijk, zij het tijdelijk, niet in staat is zonder bijstand of andere beschermingsmaatregel zijn belangen van vermogensrechtelijke of niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen, kan onder bescherming worden geplaatst, indien en voor zover de bescherming van zijn belangen dit vereist.

We weten heel duidelijk dat onze Rett dochters hieronder vallen. Dit wil zeggen dat er actie moet worden ondernomen voor het Rett meisje 18 jaar wordt.

Om klaarheid te scheppen in deze zoektocht, doe ik hier het **stappenplan** uit de doeken dat wijzelf ondernomen hebben voor onze dochter Bo.

Stap 1

Op de website www.vghspl.be staat onderaan bij formulieren 'Bewindvoering'. Door hierop te klikken kan je het pdf-document 'verzoekschrift rechterlijke beschermingsmaatregel - bewindvoering' downloaden.

Dit eenzijdige verzoekschrift moet ingediend worden bij de vrederechter van de verblijfplaats, vergezeld van een recente medische verklaring (maximum 15 dagen oud en waarin de dokter de link legt tussen het syndroom en haar handelingen in het dagelijkse leven). Ook medische ziekenhuisverslagen waarover de huisdokter beschikt, worden toegevoegd.

Tevens wordt een vragenlijst ingevuld waarin het sociaal netwerk van de te beschermen persoon geschetst wordt.

Eveneens toe te voegen is een recent attest van woonst (te verkrijgen bij uw gemeente- of stadskantoor).

Alles is verstuurd op 9 maart 2017.

Stap 2

Reeds op maandag 13 maart krijgen wij drie grote aangetekende enveloppen: een voor Bo, een voor Veronique en een voor mij, met het verzoek aanwezig te zijn in de raadkamer van het vredegerecht van het kanton Leuven op dinsdag 21 maart 2017.

In een brief van de vrederechter staat dat het verzoekschrift in goede orde is ontvangen. Er wordt nog gevraagd enkele gegevens in te vullen, de pro-fisco verklaring. Hierbij worden de richtlijnen gevolgd die in de brief staan.

Teruggestuurd op 17 maart.

Stap 3

Op 14 maart ontvangen we een e-mail van meester Liselotte, jeugdadvocaat. Zij werd aangesteld door het bureau voor juridische bijstand als raadsman van Bo. Daar Bo minderjarig is, zal Liselotte erop toezien dat haar rechten worden gerespecteerd en dat haar standpunt wordt verduidelijkt tijdens de zitting op 21 maart. Deze tussenkomst is gratis omdat Bo minderjarig is.

We hebben een kwartier voor de zitting afgesproken met meester Liselotte omdat ze een 'gesprek' met Bo wil voeren.

Stap 4

Op 21 maart maakt meester Liselotte op het vredegerecht kennis met ons en in de

nu?

Niet alle vrederechters zijn zo coulant om de verplichting tot het bijhouden van een boekhouding en het voorleggen van een jaarlijks verslag kwijt te schelden.

In deze uitgebreide brochure, gratis te downloaden op www.notaris.be en bij de Koning Boudewijnstichting, vind je alle informatie. Ook die over het noodzakelijke papierwerk voor het geval je een striktere vrederechter treft.



eerste plaats met Bo. Bo vindt het allemaal fantastisch, ze lacht de hele tijd. De wachtzaal zit ondertussen goed vol, gelukkig komen we als derde aan de beurt omdat de zittingen met advocaat voorgaan.

Bij de vrederechter verloopt alles vlot, de situatie wordt geschetst en de raadsman neemt even het woord om uit te leggen dat de bewindvoering in naam van de ouders voor Bo een vanzelfsprekende zaak is. Goed om weten: de rechter heeft ons vrijgesteld om een jaarlijkse kostenstaat met inkomsten en uitgaven in te vullen. Een pak papierwerk minder.

En Bo blijft maar lachen ...

Stap 5

Op 29 maart krijgen we van het vrederecht twee documenten toegestuurd op naam van Veronique en mijzelf. Hierin staat de beslissing van de vrederechter dat Bo onbekwaam wordt geacht en dat wij als ouders haar bewindvoerders zijn. In bijlage

bevindt zich ook een aanvaardingsbrief voor beiden die moet ondertekend worden als we de opdracht aanvaarden.

Op 30 maart hebben we deze brief teruggestuurd naar het vrederecht.

Stap 6

Op 4 april krijgen we op naam van Bo het definitieve document waarbij de eerdere beslissing door de vrederechter in kennis wordt gegeven en de bewindvoering bijgevolg definitief is.

Al bij al is alles vlot en snel verlopen. Mijn vrees een administratieve papiermolen te moeten doorworstelen bleek ongegrond.

Bo werd op 14 juni 2017 achttien jaar. Haar verjaardag kon gevierd worden met een kopzorg minder en des te meer feestvreugde.

(Paul)



FINANCIËLE TUSSENKOMST

Wij bieden u een helpende hand

Dankzij belangrijke giften, exclusief voor dit doel, is de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw in de mogelijkheid om haar leden een **EENMALIGE FINANCIËLE TUSSENKOMST VAN MAXIMAAL 800 EURO** te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen en andere diverse onkosten

Een voorbeeld

Factuurprijs = 1500 euro

Tussenkost Vlaams Agentschap 60% = 900 euro

Tussenkost BRSV = 600 euro

Voor een andere investering kan de resterende 200 euro aangevraagd worden

VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 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 tussenkomst kan gesplitst worden, zie ook voorbeeld) overgemaakt op de rekening van de aanvrager.

WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkomst kan betrekking hebben op de aankoop van **technische hulpmiddelen** ten behoeve van de persoon met het Rett syndroom. Een onvolledige lijst van voorbeelden:

anti-decubitus matras, tillift, badrooster, badzitje, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nacht-orthese), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteuken, stabilisator in ruglig of buiklig, standingbrace, tilting table, verzorgingskussen, zitschelp

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

Dank aan allen!



Voor het derde jaar op rij waren we afgelopen december als Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw geregistreerd als 'goed doel' bij 'Music for Life', het jaarlijkse winterbenefiet georganiseerd door Studio Brussel. Voor de derde keer op rij hebben we een mooie som ontvangen.

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.

HARTELIJK DANK AAN ALLEN DIE ONS STEUNDEN VIA MUSIC FOR LIFE!

Plan je een actie voor ons en wil je die graag delen in de Rett Gazet? Laat het ons weten! Vertel er iets over en stuur ook enkele foto's naar brsv@rettsyndrome.be



Ook dit jaar wilden we weer meedoen met de acties van Music For Life van StuBru!

Deze keer kozen we ervoor om vanille- en chocoladewafels te bakken en ook truffels van witte en zwarte chocolade te maken. We hadden met de directeur van onze plaatselijke Spar-winkel afgesproken dat wij daar op een vrijdagmiddag onze spulletjes konden verkopen. Het was weer een groot succes. We haalden een totaal van 500 euro bij elkaar voor de Rett vereniging. Volgend jaar doen we zeker weer mee!

(Kira, Fleur en Tessa Feyaerts)



Music for RETT

De warmste week van Vlaanderen
De warmste week voor Rett



Music for Life 2016 ... Ik wil dit jaar iets doen voor de Rett vereniging, maar wat? De pretlichtjes in Emma's ogen als we met haar zingen en dansen, brengen me op een idee. Ik ga geld inzamelen door plezier te maken!

'pRETT for Life' wordt de naam van mijn actie! Als creatief therapeut met als specialisatie 'dans en beweging' kan ik me hierin volop uitleven!

Ik kijk met veel voldoening terug op twee geslaagde spel- en dansavonden met telkens zo'n 20 deelnemers. Het kind in onszelf nog eens mogen loslaten én daarbij geld ophalen (850 euro) voor een goed doel ... zàlig!

Dit jaar doe ik het opnieuw! **Wil je in je eigen buurt een spel- en dansavond voor 'pRETT for life'? Bezorg me een zaal en deelnemers en ik kom graag langs!**

(An Meersman)





Ik ben Anna. Samen met mijn beste vriendinnen Amaryllis en Elona, en met nog heel veel andere helpende handen, hebben we een zot idee tot een goed einde kunnen brengen.

De dinsdag na de kerstexamens waren we met een paar vriendinnen op stap en van het een kwam het ander. We begonnen te brainstormen over wat we konden doen voor Music for Rett, want het kon toch niet dat we dit jaar niks zouden doen? Het hoort gewoon bij de warmste week. Het hoort gewoon bij ons. We wilden Lotte er dit keer heel graag zelf bij betrekken, zodat de actie niet alleen centjes zou opbrengen voor de Rett Vereniging, maar dat zij er ook plezier zou aan hebben.

Plots kwamen we op het perfecte idee. Ik belde mama meteen op haar werk. Ze opperde nog wat praktische bezwaren, maar gaf snel toe toen ze hoorde hoe enthousiast wij waren. We beloofden dat we alles van a tot z (en daarmee bedoel ik ook de opkuis :) zelf zouden doen.

We organiseerden een gezellige winteravond met hapjes, drankjes, vuurtjes en veel muziek. Want muziek verbindt ons: Lotte is er zot van, en wij zijn er zot van.

Dankzij Kurt, onze geweldige voetbalman, kregen we niet alleen een fantastische plek om onze Rett Soirée te organiseren, maar meteen ook helpende handen en organisatorische hersens erbij. We kregen dankzij Kurt pannenkoeken gesponsord door de Spar, we kregen Glühwein en drank. We mochten vuurkorven meebrengen en lampionnen ophangen, we mochten muziek maken en we mochten alles gebruiken op De Flora, de meest gezellige voetbalclub van het land en ver daarbuiten.

We maakten meteen een event aan op Facebook waarbij we al onze vrienden en familieleden uitnodigden, en die pagina werd massaal gedeeld. Even vreesden we voor een overrompeling, maar het lukte allemaal. Het was gezellig en o zo plezant, het werd een groot succes. Zoveel mensen die wilden helpen, zoveel mensen die mee zijn komen smullen, zingen en dansen rond de vuurtjes. Heel gul. Iedereen was zo enthousiast om iets te kunnen betekenen voor de Rett vereniging. Er was echter één minpunt: Lotte voelde zich niet goed en kon er uiteindelijk niet zelf bij zijn ...

De volgende dag zijn we meteen onze centen (zomaar even 1300 euro, zot veel dus!) gaan afgeven in de Schorre in Boom. Dat werd nog een heerlijke avond, de tweede op rij, warmer dan warm.

Rett Soirée ... voor herhaling vatbaar! Er zijn al veel ideeën voor een volgende versie. Misschien een zomereditie deze keer, want waarom een jaar wachten om zoiets leuks voor het goede doel te doen?

Tot binnenkort dus voor Rett Soirée deel 2 @ Borchtlombeek op De Flora!

Merci Kurt, merci vrienden, merci iedereen die langskwam. En merci Lotte, want voor jou en je vriendinnen deden we het!
Xxx

(Anna, de meest trotse zus van Lotte)

Rett Soiree





Candriam 4 Rett

Koen, mijn broer, vroeg me of we een mooi project hadden om in te dienen op zijn werk. Jaarlijks organiseren ze bij Candriam immers een actie voor het goede doel. Niet zomaar een vrijblijvende actie, je kan alleen meedoen als je kan aantonen dat je link met het project groot genoeg is. En die link is sterk. Daar twijfelt niemand aan. Koen kent het Rett syndroom en de vereniging al even lang als wij. Hij kent als geen ander de ups en downs van leven met Rett, hij was een van de bezielers van 'Give A Word To Lotte' en dus begrijpt hij heel goed het belang van de communicatieprojecten van onze vereniging.

Je moet een gedetailleerd dossier opmaken, een sponsor in het bedrijf zoeken die je project mee verdedigt en je dan 'verkopen' voor een jury. Koen en Nadia – de verantwoordelijke HR in Parijs – gingen er voluit voor. Ze geloven allebei sterk in de meerwaarde van een spraakcomputer voor onze kinderen en Koen weet, door ons en Lotte mee te volgen, hoe essentieel het is om goeie begeleiding te krijgen als gezin en als therapeuten in een communicatietraject.

Ze verdedigden met hand en tand ons dossier. Ze overtuigden de volledige jury van het belang van onze Rett communicatiecoach die gezinnen en therapeuten begeleidt.

Koen en Nadia zamelden zo meer dan 16.000 euro in.

Bedankt Candriam! Bedankt Koen! Bedankt Nadia! Zo straf wat jullie voor ons deden. Dankzij jullie actie kan onze vereniging meer dan zes maanden onze gespecialiseerde Rett logopediste betalen en kunnen veel gezinnen communicatiebegeleiding op maat krijgen.

(Els)



Sporten voor Rett

In het kader van mijn eindwerk hebben we met de laatstejaars 'Lichamelijke Opvoeding & Sport' van het Bernardustechnicum Oudenaarde een topevenement georganiseerd waarvan we de opbrengst schenken aan Give A Word To Lotte en de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

Op het evenement kon je skaten, gsm-werpen of minivoetballen. En naast veel sporten, kon je er ook genieten van een fris glaasje cava of een zelfgebakken wafel aan de Rett stand.

We hebben een Rett stand opgebouwd pal aan de ingang en rolden een rode loper uit.

Naast de Rett stand en de sportactiviteiten was er ook een bar waar mensen gezellig iets konden drinken of een hamburger eten, of ze konden een gokje wagen met de tombola.

Het was een ontzettend leuke en leerrijke dag.

Een dikke merci aan mijn klasgenoten voor hun onvoorwaardelijke inzet! En alle deelnemers dank ik natuurlijk ook voor de steun!

(Marthe Victoor)



Sponsors

45.

Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen

In november 2007 kwamen een aantal enthousiaste dames bijeen voor de oprichting van een nieuwe Inner Wheel club te Kortrijk: Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen.

Anno 2017 zijn zij uitgegroeid tot een groep van een 30-tal dynamische vrouwen die maandelijks vergaderen. Zij willen zich sociaal engageren en ter sponsoring van goede doelen organiseren zij diverse activiteiten, zoals hun tweejaarlijkse Comedy Night.



De afgelopen drie jaar hebben zij aan onze vereniging in totaal 7000 euro gedoneerd. Met dat bedrag kunnen we heel wat gezinnen helpen met de uitbouw van een passend communicatietraject voor hun Rett dochter.

Hartelijk dank aan alle dames van Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen!

(Caroline Lietaer)



De Rett mocktail

Maak veenbessenstroop van veenbessen en rietsuiker, zeef het mengsel

Voor 1 glas
Giet 1 eetlepel veenbessenstroop en het sap van 1/4 limoen in het glas. Voeg een paar takjes verse munt bij en vul aan met (spuit)water.



10 Miles voor Rett 10 Miles voor Prinses Emma

Zondag 23 april 2017 was het al vroeg dag ten huize prinses Emma. Met slaperige oogjes werd de prinses gewassen en aangekleed voor weeral een feestelijke dag. We mogen hier toch wel spreken van een 'Rett weekend', de dag na de familiedag.

Met een volgeladen auto reden we naar onze vaste stek: het Rett café aan de scoutslokalen van Linkeroever. Daar waren onze liefste medewerkers al druk in de weer om er opnieuw iets moois van te maken. Alles werd versierd en klaargezet om lopers en supporters te ontvangen.

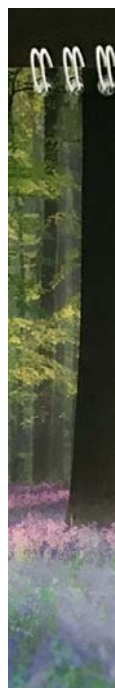
Onze jongste lopers waren eerst aan de beurt en haalden blinkend van trots (en zweet) de finish. Die medaille hadden ze weer dubbel en dik verdiend! Voor hen startte nu het ware feest: hotdogs en chips eten in het Rett café. In de namiddag begonnen onze moedige sportievelingen aan hun 10 Miles voor Rett. We moeten jullie niet vertellen wat het met je doet als je al die mensen voor onze Rett meiden ziet voorbijlopen. Weer een krop in de keel op het moment dat de vlag voor Rett Syndroom hoog wordt gehouden en Emma een stukje 'meeloopt'.

Nadien werd er nog gedronken, gegeten en genoten. Er werd zelfs een heerlijke **Rett mocktail** geschonken. Het zonnetje scheen en maakte het plaatje weer compleet. We mogen spreken van een geslaagde derde editie die organisatorisch niet mogelijk was geweest zonder die trouwe, enthousiaste helpende handen. Duizendmaal dank aan dat team dat steeds voor ons klaarstaat en duizendmaal dank aan iedereen die heeft bijgedragen om van deze dag weer een feest te maken!

(Katrien Maris, mama van Emma Geldof)



S





With Love for Princess Emma

Er is niet echt een antwoord op de vraag 'Waarom? Wat was je motivatie?'

Een aantal jaar geleden lanceerde ik een project met mijn beste vriendin Joke Renneboogh – en met de onbetaalbare hulp van mijn echtgenoot, de fotograaf. We maakten een kalender met foto's van spelers van het topvolleybalteam Dauphines Charleroi ten voordele van mishandelde vrouwen. Met het geld dat we inzamelden werd speelgoed en educatief materiaal gekocht voor de kinderen in het vluchthuis.

Jaren later werd ik moeder. Ik was smoorverliefd op onze dochter Nina, bedacht hoe fortuinlijk wij zijn met haar in ons leven, dat we het mooiste lot uit de loterij hebben gewonnen. En dan dacht ik, wat erg dat niet iedereen zo'n geluk heeft, het leven is niet eerlijk. Gevoelig als ik ben (ja, heel erg gevoelig, ik zou de hele wereld willen redden en een einde maken aan alle onrechtvaardigheid) kreeg ik een idee, ik vroeg mijn man 'Lief, wil je me helpen en nog eens de fotograaf spelen?' Wat kon hij zeggen ...?

Het idee groeide. Ik wou vrienden, vroegere teamleden en collega's, kennissen, ... warm maken om mee te werken. Wat we allen gemeenschappelijk hebben is de absolute, onvoorwaardelijke liefde voor onze kinderen. Niemand aarzelde, iedereen zei volmondig ja.

Ik had dus een plan, maar wat ik nog niet had was een concreet doel. Op een feestje raakte ik in gesprek met de jongste zus van Katrien. We praatten over het leven, over fotografie, ... Toen zei ik 'we plannen nog een kalender, ik heb alleen nog geen goed doel om het geld aan te doneren'. En dan ging er een lampje branden: ik ken Emma! Ik ging op zoek naar Katrien om mijn idee voor te leggen, om te vragen wat zij er van vond. Het project begon vorm te krijgen.

Twaalf moeders en zestien kinderen, talloze pogingen om het perfecte shot te schieten, uren bewerken op de computer om het eindresultaat te creëren, de zoektocht naar een sponsor die de drukkosten op zich wou nemen, honderden kilometers en twee snelheidsboetes, ... Maar het was het helemaal waard! Het enthousiasme waarmee de kalender onthaald werd gaf een extra drive.

Nieuwe ideeën borrelen op. Ik zal ze delen met Katrien, zal zeker nog iets anders uitwerken. Er is een overschot aan liefde om Emma, haar familie en alle andere prinsessen te steunen. You girls rock, en we zijn er voor jullie.

(Ewa Piatkowska)



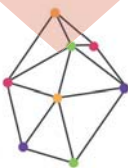
Eva Piatkowska en Nina

APRIL '17

ZO MA DI WO DO VR ZA

| | | | | | | |
|----|----|----|----|----|----|----|
| | | | | | | 1 |
| 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
| 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 |
| 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
| 30 | | | | | | |

GIVE A
WORD TO
LOTTE



Panasonic voor Rett



Annelies L'Ecluse van Panasonic aan het woord:
'Bij alle acties die Panasonic organiseert, proberen we onze werknemers bewust te betrekken. Voor deze activiteit, konden onze werknemers voor een uurtje een rolstoel huren (à 10 euro). We wilden hen bewust maken van hoe het is om in een rolstoel te moeten werken. Voor de deelnemers was het best wel een confrontatie. Als beloning kregen ze nadien een gezonde snack of een drankje. Ook de niet-deelnemers werden betrokken bij het event door het zien van collega's in een rolstoel. Dus ik denk dat onze actie geslaagd was.'

Wat een prachtige actie!
Een campagne met meerwaarde,
Een campagne over integratie en bewustwording ...

(Els)

Mini-mini-ondernemen voor Rett



Ieder jaar mogen de derdejaars economieleerlingen van onze school een mini-mini-onderneming oprichten. Ze brengen de leerstof van de marketing-mix (Product, Plaats, Prijs, Promotie) in de praktijk. Ze kiezen een product, kiezen een passende naam, maken reclame, produceren uiteindelijk het product en mogen elk gedurende een dag het product verkopen op school.

Dit jaar waren er drie ondernemingen die respectievelijk baleros (een Braziliaanse chocoladelekkernij), donuts en wafels op een stokje verkochten. Naast economische kennis, moeten ze vooral leren om samen te werken en goede afspraken te maken (wat niet altijd evident is).


Elk jaar doneren we 25% van de winst aan een goed doel. De leerlingen mogen zelf een goed doel voorstellen en er over stemmen. Dit jaar was er een meisje dat een video gezien had over het Rett syndroom. Dit werd in de klassen getoond en de andere leerlingen konden zich hier in vinden.

(Pascal Holvoet, leerkracht economie, Spes Nostra, Kuurne)

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 DECEMBER 2016 TOT 1 JUNI 2017



ACHTEN ROGER, GENK
ADRIAENSEN-VERHOEVEN, MERKSPLAS
BELFIUS BANK NV, BRUSSEL
BOBBAERS-SEURS, ZUTENDAAL
BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL
CAERS-HUYSMANS, MOL
CEULEMANS-DE BRUYN, ANTWERPEN
CLINCKSPOOR-VAN DE VIJVER, LOKEREN
COSTERMANS CAROLINE, BRASSCHAAT
COSTERMANS-FERNY, BRASSCHAAT
CRIEL GODELIEVE, GENTBRUGGE
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE KEUKELAERE-SUY, LOKEREN
DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL
DE MUYNCK JOS, BRUGGE
DE STAELEN-EGGHE, KRUIBEKE
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE VADDER INGRID, LUBBEEK
DE WIT-GEUKENS, OLEN
DEELSTRA HENDRIK, MORTSEL
DEFEVER MARC, LANGEMARK-POELKAPELLE
DELMULLE NELE LIES, WAREGEM
DESMET-BONTE, BRUGGE
DESMYTER CARLOS, SINT-GILLIS-BIJ-DENDERMONDE
D'HONDT-VANDERHASSELT, GENT
DUPONT KAREL, BEVEREN-WAAS
FERNY-SPIESSENS, ZANDHOVEN
FRANSEN-DE WIT, SCHILDE
FREDERIQUE MONTEIRO VIEIRA, STADEN
GEELAN ANNA, GENK
GELDOF AIME, ZWIJNDRECHT
GELDOF-COSTERMANS, BRASSCHAAT

Onze bijzondere dank voor uw bijzondere gift:

Candriam Belgium NV, Brussel
 Inner Wheel Kortrijk Gulden Sporen, Koolskamp
 Jogging Den Bos Rond, Sint Katherina Lombeek
 Kiwanis Aalst vzw, Asse
 Music for Life, Brussel
 Rett Cafe voor prinses Emma, Antwerpen
 Ronde Tafel Mol 47, Mol
 Rotary Club Antwerpen Noord, Antwerpen
 Soly Flora, de warmste week, Hoboken
 Van Lierde Monika, Wemmel
 Zomerbar Barabaz, Kruibeke

GELDOF CHRISTOPHE, ZWIJNDRECHT
 GELDOF-MARIS, ZWIJNDRECHT
 GOFFART-ADRIAENSSENS, ANTWERPEN
 GOOSSENS CHRISTIANE, ANTWERPEN
 GOOVAERTS NATHALIE, BEAUVECHAIN
 GUERTI-CHAMALI, BERCHEM
 JURE-ANDRIES, TIENEN
 KARREMANS-TIMMERS, HEUSDEN-ZOLDER
 KREMER-ELMIGER, BERCHEM-SAINTE-AGATHE
 LAPLASSE DANIEL, LOBBES
 LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN
 LEBEER-GOOSSENS, MORTSEL
 LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
 MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
 MAES JACQUELINE, BRUGGE
 MAES JOKE, ASSE
 MARIS-VAN IJPEREN, ZWIJNDRECHT
 NOUWEN ANNIE, HOUTHALEN-HELCHTEREN
 OEYEN ILSE, MOL
 PANASONIC ENERGY EUROPE NV, ZELLIK
 REYNAERT HENDRIKJE, SINT-KATHERINA-LOMBEEK
 SANDERS ANNIE, STADEN
 SCHOENMAKERS-VAN PEBORGH, KESSEL
 SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN
 SICCARD-DE SMEDT, WEMMEL
 SIMAL DIDIER, EREMBODEGEM
 STEVENS GODELIEVE, BRUGGE

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



SURINX RACHELLE, ZUTENDAAL
TIELLIU-DELAVIE, MELLE
VAN BOCKSTAELE STEFAAN, ONKERZELE
VAN DEN KEYBUS-DE PAEPE, ZWIJNDRECHT
VAN DRIESSCHE-VAN LOO, EKSAARDE
VAN GASTEL-CORNELIS, GENTBRUGGE
VAN IJPEREN WILLEM, TROVES ELGIN (UK)
VAN LANDEGHEM ANN, KRUIBEKE
VAN LAUTEM-DE SMEDT, WEMMEL
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE
VAN MIERLO-VAESEN, HAMONT-HACHEL
VAN WALLEGHEM-VAN WASSENHOVEN, BRUGGE
VAN ZWAM-ROSSEEL, ZARREN
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VAN ZWAM-STAELENS, ZEEBRUGGE
VANDENBROELE-VANDENAMEELE, WERVIK
VANDENBROELE MIA, IEPER
VANDERVOORT-DE WIT, MEERHOUT
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL
VERMEERSCH KATHARINA, HERENT
VLIEGEN PAUL, GENK
VRINTS GODELIEVA, HOOGSTRATEN
VROMMAN-VERMEERSCH, LENDELEDE
WEEMAES JAN, MEERDONK
WEYTJENS-LANGENS, AS
WOLFERT JAN ANITA, HOEK (NL)



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