



Het Rett syndroom

Het Rett syndroom wordt veroorzaakt door een mutatie van het MECP2-gen op het X-chromosoom. Het is een zeldzame neurologische stoornis die bijna uitsluitend voorkomt bij meisjes. De afwijking is aangeboren, maar komt slechts heel uitzonderlijk familiaal voor. De symptomen – een regressie in het gedrag en in de ontwikkeling – treden doorgaans op als het meisje tussen de zes en de achttien maanden oud is. De klinische diagnose kan bevestigd worden door een genetisch onderzoek. Het Rett syndroom leidt tot een ernstige mentale en fysieke handicap, en totale afhankelijkheid van derden.

Communicatie

Uit internationaal ervaringsonderzoek blijkt dat Rett meiden willen communiceren en dat ook kunnen, mits gespecialiseerde hulpmiddelen die met de ogen bestuurd kunnen worden, gecombineerd met een flinke dosis tijd en energie. Dit is zowel voor de Rett patiënten als voor hun omgeving een openbaring. Wij investeren dan ook voluit in communicatie opdat iedere Rett meid de kans krijgt haar mogelijkheden optimaal te ontplooiën.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw

De BRSV is een vereniging van en voor gezinnen met een Rett kind. Wij ondersteunen en begeleiden Rett patiënten en hun omgeving. Wij verzamelen en verspreiden informatie over de oorzaak, de identificatie en de behandeling van het Rett syndroom. Wij brengen mensen samen die begaan zijn met Rett patiënten en motiveren ze om elkaar te helpen en van elkaar te leren.

De BRSV ontvangt geen subsidies en int geen lidgelden. Ze is voor haar werking volledig aangewezen op giften en sponsoring.

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar.

**Maatschappelijke zetel:
Lil 26, 2450 Meerhout**

**brsv@rettsyndrome.be
www.rettsyndrome.be**

**IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB**

RPR Turnhout 0 435 817 931



R RETT syndroom





Stel je het onvoorstelbare voor

Je geeft het leven aan een schat van een meisje. Ze groeit en bloeit elke dag. Tot ze, ergens tussen de zes en de achttien maanden, ineens stilvalt, er zelfs op achteruit gaat.

'Mevrouw, meneer, jullie dochter heeft het Rett syndroom. Er is genetisch iets fout, ze heeft een geestelijk en lichamelijk ernstige handicap. Ze zal voor altijd volledig afhankelijk zijn van jullie en van de goede zorgen van anderen.'



Wij

zijn Emma, Liliana, Bo, Tessa en Lien
staan symbool voor alle Rett meiden
hebben stralende, sprekende ogen
hebben rusteloze handen

Lees alles over ons op www.rettsyndrome.be
Vraag alles over ons aan brsv@rettsyndrome.be