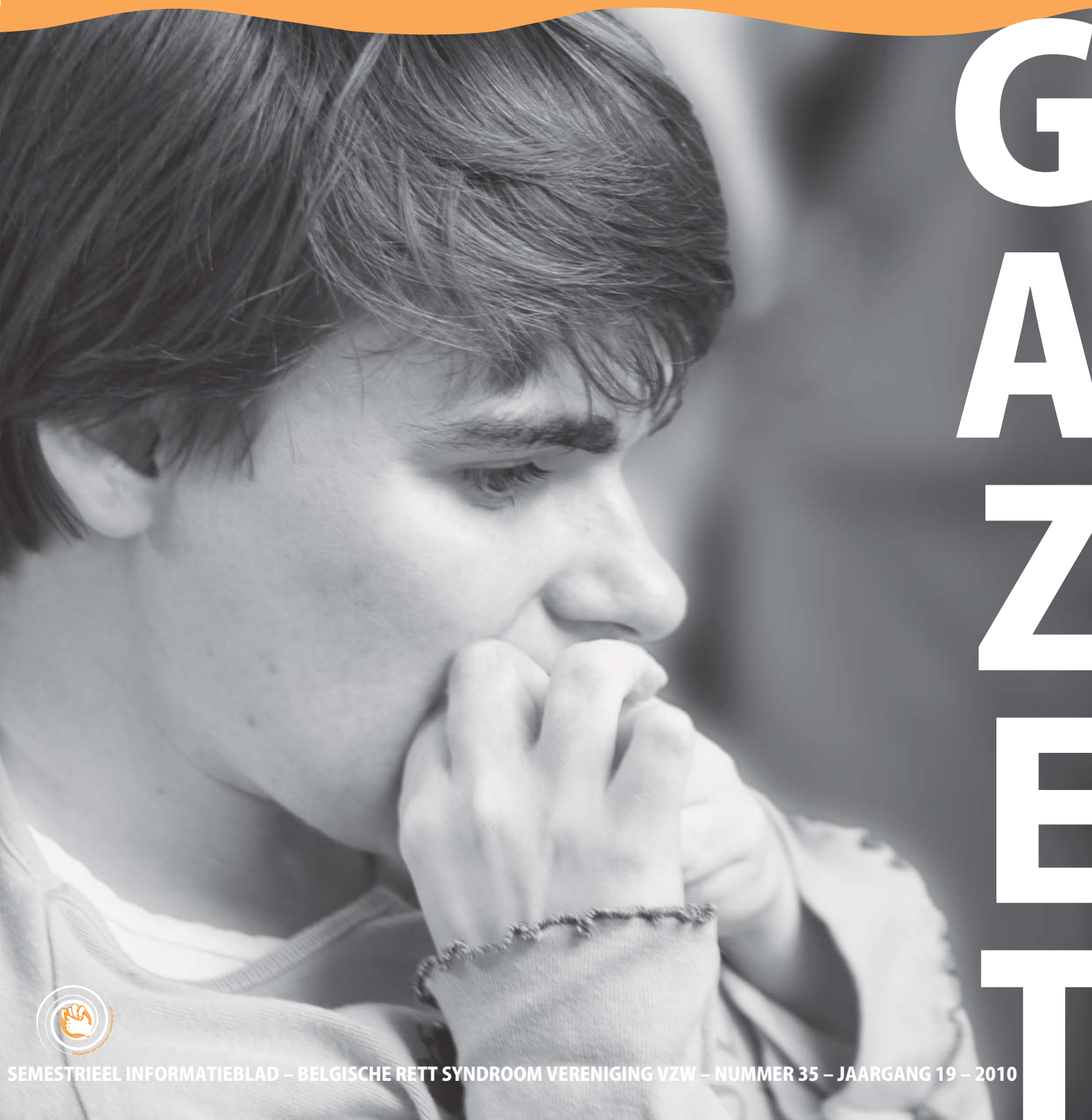


**OSTEOPOROSE EN RETT SYNDROOM
HULPMIDDELEN OP MAAT
ELKE OVER MAAIKE
REPORTAGE FAMILIEDAG
RETT MEID ANNEKE
INTERRETT: WAT EN WAAROM
KUS VOOR EEN KLUS
EN NOG VEEL MEER ...**

**RE
TT
G
A
Z
E
T**



FIRST THINGS FIRST

Agenda

- Op 24 september geeft de Nederlandse Rett Vereniging een symposium over “Rett in Beweging”. Alle info vindt u op <http://www.rett.nl/symposium2010>
- We gaan samen naar Muzirkus in Plopsaland op 7 oktober. Vorig jaar was dit een feest voor Rett meisjes en ouders. We twijfelen er niet aan dat het dit jaar minstens even leuk wordt.
- Het jaarlijkse nieuwjaarsdiner, zonder onze kinderen, steken we dit keer in een volledig nieuw kleedje. Op zaterdagavond 5 februari 2011 spreken we af in Gent voor een smulwandeling onder leiding van een gids. Lekker eten en drinken wordt afgewisseld met boeiende informatie over de stad en gezellig bijpraten onder elkaar.
- Houd alvast ook 30 april 2011 vrij, want dan is het weer tijd voor ons jaarlijkse familiefeest in het GielsBos. Bekijk de reportage vanaf pagina 12 en u krijgt er alvast zin in!
- Voor de “ouders van het eerste uur”: rondetafelgesprek met Dr. Eric Smeets op 30 april 2011.

FIRST THINGS FIRST: AGENDA	02
INHOUD	02
COLOFON	02
BESTE VRIENDEN	03
WETENSCHAP: OSTEOPOROSE EN HET RETT SYNDROOM	04
VAKANTIE TIPS: MET RETT OP REIS	05 11 23
HULPMIDDELEN OP MAAT: DESIGN FOR [EVERY]ONE	06
BRUSSEN AAN HET WOORD: ELKE OVER MAAIKE	08
NIUWJAARSDINER 2010	09
DE LESSEN MARATHON	10
SPONSORS GEZOCHT	11
FAMILIEDAG 17 APRIL	12
RETT MEID IN DE KIJKER: GEORGETTE OVER ANNEKE	18
KUS VOOR EEN KLUS	22
WWWEBSPINSELS: INTERRETT	24
FINANCIËLE TUSSENKOMST: EEN HELPENDE HAND	26
FISCALE GIFTEN	27



Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging v.z.w.
Maatschappelijke zetel:
Lil 26, 2450 Meerhout
(RPR Turnhout 0 435 817 931)
Tel. 050/55 02 68

E-mail brsv@rettsyndrome.be
Website <http://www.rettsyndrome.be>
Bankrekening 068-2060875-40

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Redactie

Jan van Zwam
Anna Vermeulen
Werkten mee aan deze editie:
Caroline Lietaer, Els Maes

Grafische vormgeving

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

Druk

Die Keure, Brugge

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

Beste vrienden

Onder zinderende temperaturen is deze Rett Gazet afgewerkt en Anna werkte zich in het zweet haars aanschijns om ons deze vakantiecocktail nieuws en fotoverslagen uit de Rett wereld te bezorgen. Je hebt een verkwikkend drankje op een koel terras te goed Anna, daar maken we binnenkort werk van!

De zomer is dé tijd om met de kinderen naar de speeltuin te gaan, alleen is het niet zo eenvoudig om ook onze Rett meisjes te laten meespelen. Dankzij de schommelkuip die een paar enthousiaste design- en ergotherapiestudenten voor Thea gemaakt hebben, kan zij nu net als alle andere kinderen voluit mee plezier maken. Als je zelf ideeën hebt voor hulpmiddelen op maat, mag je ons die zeker bezorgen. Dan zorgt Caroline er voor dat die terecht komen bij de creatieve en enthousiaste studenten en begeleiders van de Hogeschool West-Vlaanderen.

Steeds opnieuw worden er nieuwe dingen ontdekt over het Rett Syndroom. De ervaringen met onze eigen dochter zijn van groot belang voor de onderzoekers. Daarom werd een internationale gegevensbank opgezet waarin de gegevens worden verzameld van zo veel mogelijk Rett'jes over heel de wereld. Jij kan jouw steentje bijdragen door de vragenlijst in te vullen die we naar het Nederlands vertaald hebben.

Recent onderzoek wijst bijvoorbeeld duidelijk uit dat osteoporose een belangrijk aandachtspunt is voor Rett meisjes. Dokter Linglart legt ons uit hoe dat komt, en wat je er kan aan doen. Aarzel niet om dit met je dokter te bespreken.

Iedereen is er intussen ook van overtuigd dat Rett meisjes gestimuleerd moeten worden om te bewegen, het liefst 2 keer 60 minuten per dag. Maar hoe doe je dat? Hoe zorg je er voor dat een Rett meisje 2 keer 60 minuten per dag beweegt? En welke oefeningen doet zij dan best? Onze collega's uit Nederland organiseren op 24 september een symposium hierover. Een ideale gelegenheid om ervaringen uit te wisselen met andere ouders en therapeuten en van hen te horen hoe ze dat aanpakken. Aarzel niet om de uitnodiging ook te bezorgen aan de therapeuten, begeleiders en opvoeders die met jouw dochter werken. Ook voor hen is dit een unieke gelegenheid om te delen en te leren.

We zien het zo vaak, en toch blijft het mij raken, elke keer opnieuw. De liefde waarmee een broer of zus kijkt naar en omgaat met zijn of haar Rett zus. Zo is het ook bij Elke en Maaïke: de wederzijdse zussenliefde spat er af. Wat de buitenwereld "anders" noemt, noemt Maaïke "gewoon mijn zus". Een levensles om even bij stil te staan ... En Isabeau, de zus van Luna, mobiliseerde zelfs haar hele klas en school om allerlei activiteiten te organiseren ten voordele van onze vereniging. Ik heb hun enthousiasme en interesse zelf mogen ervaren toen ik uitgenodigd werd om over onze vereniging en over het Rett Syndroom te komen vertellen tijdens een van hun lessen. Hun engagement was deugddoend. Heel, heel hartelijk bedankt allemaal voor jullie inzet! Jullie mogen terecht fier zijn op de grote som die jullie ingezameld hebben.

Georgette vertelt haar bewogen familieverhaal, het verhaal van Anneke, haar Rett meid in de kijker. Georgette staat er alleen voor, maar heeft kracht voor tien om te vechten voor Anneke, altijd opnieuw en met veel liefde, samen met haar zoon Alain. Alweer een broer die door het vuur gaat voor zijn Rett zus.

Onze familiedag ... het was meer dan ooit een feest. Dankzij het prachtige weer, de vele vrijwilligers, het schitterende GielsBos en zijn mensen, het lekkere eten, Eric Smeets, onze "oudgedienden" waarmee het warm kennis maken was en dankzij jullie allemaal gewoon omdat je er was. We gaan er volgend jaar opnieuw voor. Hou 30 april 2011 alvast vrij, dan moet je dit feest zeker niet missen.

Geniet intussen van wat de zomer en de komende tijd brengt. Graag tot op een volgende bijeenkomst of tot in een volgende Rett Gazet.

Lieve groet
Els
en het volledige bestuur



WETENSCHAP Osteoporose en het Rett s

Het bot is een orgaan dat zich steeds vernieuwt. Tijdens de groei is de botopbouw (mineralisatie) actiever dan de botafbraak (resorptie) en zo wordt een "botmassa" opgebouwd. Op volwassen leeftijd blijven deze twee mechanismen in evenwicht. Na de menopauze neemt de botafbraak de overhand.

Een verstoring van het evenwicht tussen botopbouw en botafbraak leidt tot broze botten, zelfs tot osteoporose. Men schat dat vandaag de osteoporosefrequentie bij Rett meisjes ouder dan negen jaar minstens 75% bedraagt.

Wat zijn de gevolgen en de risico's van osteoporose?

Osteoporose verhoogt in belangrijke mate het risico op breuken. In de Verenigde Staten toont een studie bij Rett meisjes aan dat meer dan 40% van hen reeds een dijbeenbreuk opliep voor de leeftijd van 15 jaar. In Frankrijk stelde ik vast dat Rett meisjes 2,5 keer meer breuken hebben dan valide meisjes.

Een tweede gevolg van osteoporose – pijn in de botten – is minder gekend. Dit gevolg van osteoporose werd nooit eerder door medische studies geëvalueerd. Deze botpijnen zijn chronisch en maken de kinderen soms 's nachts wakker. Het Rett meisje geeft niet-specifieke signalen zoals weigeren om te eten of een verminderde eetlust, minder glimlachen, vaker huilen, weigeren om te stappen of om recht te staan ...

Wat werkt het ontstaan van osteoporose in de hand?

Vandaag weten we dat twee belangrijke factoren aan de basis liggen van het ontstaan van osteoporose bij Rett meisjes.

Eerst is er de meervoudige handicap, meer bepaald de verminderde mobiliteit. Rechtop staan en stappen zijn essentiële voorwaarden voor de vorming van botmassa tijdens de groei. De spieren oefenen tevens mechanische krachten uit die de mineralisatie van het bot stimuleren. Immobilitéit leidt tot een verlies van spieren



en dus tot een kleinere actie van de spieren op het bot. De graad van mobiliteit en de spiermassa zijn gecorreleerd aan de botmassa bij kinderen met een meervoudige handicap.

De tweede factor is de mutatie van het MECP2-gen. Er werd de laatste twee jaar vastgesteld dat het MECP2-gen een belangrijk taak vervult bij de ontwikkeling van het bot. Dit verklaart waarom osteoporose meer voorkomt bij kinderen met het Rett syndroom dan bij kinderen met andere meervoudige handicaps.

Een aantal andere factoren heeft ook een invloed op de mineralisatie van de botten:

- Een goed voedingspatroon kan bescherming bieden tegen osteoporose, zowel bij kinderen als bij volwassenen. De proteïnesupplementen moeten aangepast zijn aan de leeftijd van het Rett meisje.
- Calcium en vitamine D supplementen zijn eveneens belangrijk. Een kind van 4 tot 7 jaar heeft 500 mg calcium per dag nodig, een kind van 7 tot 10 jaar 900 mg per dag en een kind van meer dan 10 jaar 1200 mg per dag. Vitamine D moet steeds als supplement worden toegediend, want wat door de huid wordt geproduceerd is onvoldoende voor jonge Rett meisjes.
- De ontwikkeling van de puberteit en het verschijnen van de menstruatie tonen aan dat het lichaam in staat is om oestrogenen te vormen. Men weet dat oestrogenen een gunstige invloed hebben op het bot.



- Sommige medicatie, in het bijzonder die tegen epilepsie, verhindert een goede werking van vitamine D. Het is dus uiterst belangrijk dat men bij meisjes met epilepsie vitamine D supplementen blijft toedienen.

Hoe en wanneer de osteoporose diagnose stellen?

De röntgenfoto's die worden gemaakt bij de controle op scoliose laten vaak een evaluatie van de botdensiteit toe, weliswaar met beperkte precisie.

Het beste onderzoek is de botdichtheidsmeting. Dit onderzoek duurt 5 à 10 minuten. De blootstelling aan stralen is minder groot dan bij röntgenfoto's, en het laat toe de graad van verkalking precies te bepalen. Ik raad dit onderzoek aan wanneer jonge meisjes breuken vertoonden of pijn hebben, wanneer botontkalking te zien is bij radiografie, of wanneer er veel risicofactoren voor osteoporose aanwezig zijn. Sommige bloedtesten en urine-analyses kunnen helpen om een gebrek aan calcium en vitamine D op te sporen.

Hoe osteoporose voorkomen en behandelen?

Eenvoudige middelen kunnen helpen om de botafbraak te beperken:

- Voorzie voldoende melkproducten in de voeding en dien regelmatig vitamine D supplementen toe, zeker in de winter.
- Het is belangrijk een goed voedingspatroon te onderhouden bij Rett kinderen die problemen hebben met eten, met rechtop staan of met stappen.

Neem een brochure mee over het Rett syndroom in de taal van het land waar je naartoe reist. Noteer telefoonnummers van je huisarts en andere medische begeleiders en maak een lijstje van de medicatie die je kind gebruikt.

Het adres van de website van de plaatselijke Rett vereniging vind je op onze website <http://www.rettsyndrome.be> onder "links".

Meer reisinfo vind je op <http://handirettgids.wikispaces.com>

Wanneer ik osteoporose vaststel bij een jong meisje met pijn of met breuken, stel ik een behandeling voor met bisfosfonaten. Die voorkomen de botafbraak en bevorderen de mineralisatie van het bot. Deze behandeling gebeurt in het ziekenhuis met een infuus. Ze is heel doeltreffend tegen de pijn en vermindert sterk het risico op breuken.

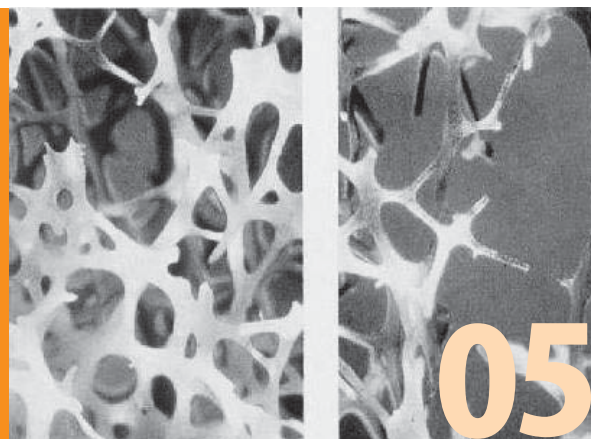
De toekomst

In Frankrijk loopt een onderzoek met de steun van de AFSR (Association Française du Syndrome de Rett) om de oorzaak van osteoporose beter te begrijpen. Andere teams in de wereld werken eveneens aan een behandeling om deze sterk onderschatte verwikkeling van het Rett syndroom te voorkomen of te genezen.

(Dokter Agnes Linglart, kinderarts en endocrinoloog. Coördinator van het Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore, Hôpital St-Vincent de Paul, Paris. Vertaling: Caroline Lietaer)

Osteoporose: een definitie

Osteoporose – ook botontkalking of botarmoede – betekent letterlijk "poreus bot". Het is een aandoening waarbij het bot langzaam steeds meer botmineralen verliest, vooral calcium. Hierdoor wordt het botweefsel minder sterk. Het gevolg is dat de botten minder goed tegen belasting kunnen en snel breken (vooral bij pols en heup) of inzakken (vooral de ruggenwervels). Osteoporose wordt vaak pas opgemerkt bij het optreden van botbreuken. (<http://www.orthopodie.nl>)



Hulpmiddelen op maat,

Design for [every]one – Howest (Hogeschool West-Vlaanderen)

Design for [every]one is een multidisciplinair onderzoeksproject tussen de opleidingen Industrieel (product) ontwerpen en Ergotherapie binnen de Howest. Het onderzoeksgebied slaat een brug tussen universeel design en assistieve technologie.

In onze maatschappij heerst een grote behoefte aan ergonomisch verantwoorde hulpmiddelen voor mensen met specifieke beperkingen. Alhoewel geen enkele persoon en geen enkele beperking dezelfde zijn, hebben deze unieke gebruikers toch slechts de keuze uit een klein aanbod van universele hulpmiddelen die geproduceerd worden volgens massaproductiestandaarden. Nieuwe digitale prototypetechnologieën en de rol van het internet creëren vandaag nieuwe mogelijkheden om deze nichemarkten te ontplooiën. Ze openen de weg naar nieuwe open-source design scenario's waarin eindgebruikers in staat zullen zijn om hun hulpmiddelen zelf op maat te ontwikkelen, te produceren en te verspreiden.

In de gezondheidszorg bestaat reeds een lange traditie inzake het gebruik van technische hulpmiddelen om verloren functies bij de mens te vervangen of te ondersteunen. Er zijn echter nog steeds heel veel mensen met specifieke beperkingen waarbij standaard hulpmiddelen niet voldoen aan de noden. In wezen is de grootste zorgverstreker in vele landen niet de nationale gezondheidszorg, maar de onmiddellijke omgeving, namelijk



familie en burens. Vaak zijn mensen met een beperking omringd door zorgverleners waarmee ze een sterke band hebben. De onmiddellijke naasten staan dagelijks in voor een aantal zorgactiviteiten. Deze familieleden, burens ... zijn ook op zoek naar nieuwe technische hulpmiddelen om nog beter tegemoet te komen aan de noden van hun kind, ouder of vriend. Vaak spelen ze

De projecten voor Aline en Thea

Caroline Lietaer diende vorig academiejaar een aantal projecten voor Rett meisjes in bij Howest. Daarvan werden er twee geselecteerd en uitgewerkt: een revalidatiefiets voor haar eigen dochter Aline en een schommelkuip voor Thea.

Op 8 juni werden alle projecten officieel voorgesteld aan publiek, jury en pers in de Howest vestiging te Kortrijk. De schommelkuip voor Thea bleek al snel een doorslaand succes. Hij won dan ook de publieksprijs en kreeg de volgende dag een artikel in De Standaard.

De makers hebben voor Thea een zeer gebruiksvriendelijk hulpmiddel gecreëerd: de schommelkuip is licht en sterk. Hij is makkelijk mee te nemen en kan bevestigd worden op iedere reguliere schommel. Thea houdt erg van schommelen, maar aan alle schommels in de handel schortte wel iets. Vooral het feit dat haar benen langs de grond sleepten, bleek een probleem. De nieuw ontworpen schommel is eigenlijk een soort zitzak. Thea zakt volledig onderuit, waardoor haar benen omhoog getild worden en ze in een veilige cocon zit.

De schommelkuip zal in productie genomen worden. Wie een exemplaar wil bestellen of meer informatie wil, kan e-mailen naar thea.schommelt@gmail.com



ook voor Rett meisjes

nderen)

zie ook pagina 22

een belangrijke rol als sterk gedreven initiatiefnemers met uitgesproken ideeën.

Het beeld van een ouder die in zijn garage werkt aan een technische oplossing zodat zijn kind opnieuw kan deelnemen aan het sociale leven, lijkt in onze complexe en technologische wereld misschien vreemd, maar behoort toch tot de dagelijkse realiteit. Mooie voorbeelden van deze sterke betrokkenheid en inzet zijn de talrijke inzendingen voor de “Kus voor een Klus”-wedstrijd van Handicap International (zie pagina 22).

Het fenomeen waarbij we ontwerpen voor één welbepaalde gebruiker is niet nieuw. Het vindt zijn oorsprong in de oudst gekende ambachten van de menselijke geschiedenis. De kloof – die ontstond door de industriële vooruitgang – tussen professionele ontwerpers en onze algemene competentie om problemen rondom ons te zien en op te lossen, wordt met de dag kleiner.

De grote diversiteit van problemen, de opkomst van het internet en het gebruik van digitale productieprocessen die professionele standaarden ondersteunen, brengen DIY (*Do It Yourself* of *Doe Het Zelf*) terug op de kaart als een werkbaar businessmodel binnen de zorgsector. Binnen de context van de gezondheidszorg zijn plaatselijke oplossingen vaak het meest effectief en implementeerbaar, aangezien zij een weerspiegeling zijn van de

fysieke, emotionele en cognitieve noden van specifieke patiënten en daarbij alle belanghebbenden betrekken.

Het beoogde doel van dit praktische denkkader is niet alleen het creëren van aangepaste fysieke hulpmiddelen, maar ook het waarborgen van de kennis er omheen. Eindgebruikers en paramedici leren continu van elkaar en valideren steeds opnieuw praktische oplossingen in nieuwe concrete situaties, met als voorwaarde dat ze deze kennis ter beschikking stellen aan derden.

De manier van ontwerpen, productie, benadering van de doelgroep, businessplan ... breekt in grote mate met wat vandaag gekend is binnen de ontwerpwereld en de zorgsector: we laten de mensen zelf meehelpen om hun eigen hulpmiddel te ontwikkelen (co-creatie) en mogelijk ook te produceren. Het plaatst hen zowel in de positie van ervaren gebruiker als van producent. Beide werelden dagen elkaar steeds uit in een spel van geven en nemen. Op een interactieve wijze worden zo beperkingen omgezet in concrete mogelijkheden. Een humaan gedreven innovatieproces waarbinnen zowel mensen met beperkingen als hun zorgverleners de rol van bewuste actoren aannemen in plaats van objecten die overgoten worden met medelijden en zorgen.

Lieven De Couvreur (Industrieel Ontwerpen)
Bart Mistiaen (Ergotherapie)



← Thea in haar schommelkuip

↓ Aline in haar revalidatiestoel



Idee?

Heb je een idee voor een nieuw project voor Design for [every]one?
Neem contact op met brsv@rettsyndrome.be, wij helpen je verder!

07

Elke over Maaïke

Ik ben Elke, de 17-jarige zus van Maaïke. Het is altijd leuk wanneer ik eens over mijn grote zus kan vertellen. Ze noemen haar wel eens “anders dan de anderen” omdat ze een handicap heeft, maar voor mij is ze helemaal niet anders. Ze is gewoon een zus zoals alle zussen. Ik heb er eigenlijk nooit bij stil gestaan dat ik een zus heb die een handicap heeft. Ik ben er mee opgegroeid, dus voor mij is dit normaal.

Ik hoor vaak mijn vriendinnen zeggen dat ze weer eens ruzie hadden met hun broer of zus. Dan denk ik: “Gelukkig heb ik dat niet”. Ik heb helemaal geen last met Maaïke. Eigenlijk is ze de gemakkelijkste zus die je je maar kan inbeelden. Op het vlak van karakter dan toch. Want mijn ouders moeten haar veel zorg bieden, zoals eten toedienen, haar dagelijkse verzorging, enz. Wat er ook bij komt kijken, is al het papierwerk. Ik zou er zelf niet aan uit kunnen, dus ben ik eigenlijk wel trots op mijn ouders dat ze dit allemaal voor elkaar krijgen.

Mijn zus is echt een lachtaart. Ik weet nog goed: ze lag eens in haar bed, en opeens begon ze te lachen en kon ze niet meer stoppen. Ik was toen nog klein en ik vond het zo grappig: mijn zus die moest lachen, en wij die niet wisten waarom. Nu kan ze dat soms nog doen, zo dat je er zelf de slappe lach van krijgt. Ze lacht trouwens naar iedereen die ze ziet, maar wel het meest naar de mensen die ze het beste kent. Het maakt telkens je dag weer goed. Want ze is ook echt gelukkig, ik zie dat aan haar. Ze wordt goed verwend door ons. Eigenlijk is ze net als een prinsesje, gewoon omdat ze alles heeft wat een prinsesje zich maar kan wensen. Wat ze ook leuk vindt, is dat mama of ikzelf voor haar een liedje zingen, want daar wordt ze altijd vrolijk van. Ze kijkt graag tv en luistert graag naar cd's wanneer ze in haar bed ligt.

Natuurlijk willen mijn ouders samen af en toe ook eens op stap zonder mijn zus. Daarom hebben we al een paar jaar het PAB (Persoonlijk Assistentie Budget). Dat is zeer gemakkelijk, want we hebben een oppas die iedere zaterdag voor mijn zus komt zorgen, zodat mijn ouders zonder Maaïke ook eens weg kunnen. Als we dan toch eens weg gaan met mijn zus is dat moeilijk. Als we naar een feestje moeten, gaan we altijd als eerste weg omdat mijn zus moe wordt door de vele medicatie die ze inneemt. Wat ons soms ook tegenhoudt, is de drukte waar ze niet tegen kan. Daar moeten we dan ook rekening mee houden.

Maaïke gaat vier keer per week naar een speciale school voor gehandicapte kinderen. Daar krijgt ze les, maar op een andere manier. In haar geval is dat hippotherapie (aangepast paardrijden), zwemmen, wandelen, rol-stoeldansen, muziek/bewegingsactiviteiten, enz. Het gebeurt ook vaak dat ze thuisblijft doordat ze te moe is. De woensdag gaat ze sowieso nooit naar school: dat is haar vaste rustdag, en dan krijgt ze thuis kine.

Toen ik in het zesde leerjaar zat, moest mijn zus geopereerd worden wegens scoliose. Het was een grote operatie die tien uur duurde. Ik vond het niet leuk dat ik haar in het ziekenhuis van Leuven moest achterlaten, waar ze tien dagen moest verblijven. Ik ben wel vaak op bezoek geweest met mijn papa. Ik ben er een keer blijven slapen, terwijl mijn mama dat tien dagen aan een stuk heeft gedaan. Ik ben wel fier op haar, want zo lang met mijn zus in die kamer liggen was niet zo prettig, noch voor mijn zus, noch voor mijn mama. Ik was echt blij toen Maaïke terug thuis kwam. Ze had nog nietjes in haar rug, wat ik wel wat eng vond. De dokter is die er dan bij ons thuis komen uithalen. Het waren er 59!

Nog maar een paar maanden geleden heeft mijn zus dan een andere ingreep moeten ondergaan. Gelukkig was deze minder groot. Maar toch is het niet plezant. Haar linkervoet begon naar binnen te draaien. Ze heeft dan in het ziekenhuis van Leuven een botox-infiltratie moeten ondergaan. Dat waren insputingen met botox in haar voetje. Daarna kreeg ze een gips rond haar been en voet. Nu heeft ze een spalkje dat ze iedere nacht moet dragen. Ondanks alles blijft mijn zus lachen. Na de operatie vond ze het zelf grappig, omdat ze super veel aandacht kreeg door haar roze gips. Je ziet maar, het is niet omdat we al zoveel hebben meege-maakt dat het niet fijn kan zijn. Met “Ons Maaïke” in huis is het altijd plezant.

(Elke van Zwam)





Nieuwjaarsdiner 2010

Het Nieujaarsetentje van de Rett vereniging is voor ons al uitgegroeid tot een soort traditie. Dit jaar betrapten we er onszelf op dat we er echt naar uitkeken om iedereen terug te zien. Het is een beetje zoals een jaarlijkse familiereünie geworden.

Ook dit keer werden we niet ontgoocheld: het eten was lekker, en het gezelschap was super. Er werden anekdotes verteld, aanmoedigingen gegeven en tips uitgewisseld. De avond was weer veel te snel voorbij. We waren onze zorgen niet vergeten, maar hadden ze eventjes op een zijspoor gezet. We zien uit naar de volgende keer.

(Ronny en Martine De Coen)

De lessenmarathon

Hoe het allemaal begon ...

Op 1 september 2009 kreeg onze klas – 4LB-4GL van het Sint-Gertrudiscollege Wetteren – te horen dat we dit schooljaar kans maakten op “de lessenmarathon”. Dit is een project dat jaarlijks wordt georganiseerd door één klas van het vierde jaar, ten voordele van een goed doel. Elke klas moest een rapport indienen waarin ze haar goede doel voorstelde. De klas die werd gekozen, moest 24 uur aan één stuk les volgen en ook allerlei acties op touw zetten om geld in te zamelen. Toen onze klas dit hoorde, staken we meteen de handen uit de mouwen en maakten we een rapport waarin de Belgische Rett Syndroom Vereniging werd voorgesteld. Waarom de BRSV? Mijn zus (Luna Reynvoet) is een Rett meisje. Tot onze grote verbazing werd onze klas verkozen en startte het grote avontuur.

De acties

We organiseerden allerlei acties binnen de schoolmuren. We verkochten koekjes tijdens de kerstmarkt en cake in de middagpauze. Onder het motto “Sebiet no koffiekoeken for you” hielden we ook een koffiekoekenverkoop, gesteund door de lokale bakkers. Zelfs een fotowedstrijd, waarbij de leerlingen jeugdfoto’s van leerkrachten moesten verbinden met de juiste leerkracht, en een milkshakeverkoop passeerden de revue. Om de leerlingen van onze klas nog wat meer informatie te geven, kwam Els Maes langs. Met een interessante powerpoint leerde ze mijn klasgenoten (en ook mij) heel wat bij over het Rett syndroom en over de vereniging.

De lessenmarathon

Op vrijdag 23 april was het dan eindelijk zover: de lessenmarathon. Van half negen vrijdagochtend tot half negen zaterdagochtend volgden we les, zonder slapen. Tot 16 uur volgden we het gewone lessenrooster. Daarna wisselden andere onderwerpen elkaar af: etiquette, karaoke, een quiz, sterrenkijken ... De uren gingen voorbij, en voor iedereen het goed en wel beseftte, was het al ochtend. We lieten ons sponsoren door enkele firma’s en zamelden ook op die manier heel wat geld in. Zaterdagochtend keerde iedereen moe maar voldaan naar huis (en bed) terug.

Van dichtbij bekeken:

Carwash

Op 22 mei organiseerden we een carwash. Op de parking van een plaatselijke supermarkt wisten we de hele dag auto’s terwijl de bestuurders hun inkopen deden. Voor 5 euro (meer mocht altijd) zochten we bereidwillige slachtoffers. Het was prachtig weer en om 15 uur hadden we maar liefst 313 euro ingezameld. Zelfs leerlingen van andere klassen kwamen een handje toesteken. Het was een “spetterende” dag.

Milkshakes

De donderdag voor de overhandiging van de cheque hielden we als afsluitactie een milkshakeverkoop op de speelplaats. Dat liep echter niet zoals gepland. Onze bananen waren nog groen en de milkshakes vielen niet echt in de smaak. Daar stonden we dan met 100 liter melk. We besloten dan maar alleen het vanille-ijs te verkopen en dat ging heel wat beter. In geen tijd was alles uitverkocht. De school stond nu wel met een gigantische voorraad melk in de koelkast ... Gelukkig bood de boerin aan om te helpen en konden we er de kalfjes mee plezierieren.

Als klap op de vuurpijl...

Op vrijdag 28 mei was het dan tijd voor de overhandiging van de cheque. Onder het toezicht van de nodige pers werd een cheque ter waarde van 1620,38 euro uitgereikt aan de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Ook enkele Rett meisjes waren van de partij. De perfecte afsluiter van een druk schooljaar vol vergaderingen, acties en de concurrentiestrijd met de acties voor Haïti. We zijn er fier op.



ACTIE GEVRAAGD

Isabeau en haar klas hebben met hun lessenmarathon en hun creatieve geldinzamelings-initiatieven onze fondsen weer een beetje aangesterkt.

Het organiseren van een familiedag met alles erop en eraan, het drukken en verspreiden van het tijdschrift, de broodnodige uitgave van een nieuwe brochure om Rett meer zichtbaar te maken in de medische en andere wereld, het bijhouden van een gedegen administratie ... Het is maar een greep uit de vele activiteiten waaraan we een massa energie en duizenden euro per jaar spenderen om het leven van onze Rett meisjes aangenamer te maken en om onze, jullie Rett gemeenschap in leven en levendig te houden.

met RETT op REIS TIP 2



Toegankelijke accommodatie voor het reizen met Rett meisjes is vrij schaars. Vroeg boeken is dus zeker aan te raden.

"Officiële" toegankelijke accommodatie is vaak nog onvoldoende voor Rett meisjes. In de Handirettgids vind je logies die geselecteerd zijn volgens strengere criteria. Het aanbod hulpmiddelen is er groot: er zijn aangepaste badkamers, hooglaagbedden, enz.

Voor meer details, kijk op
<http://handirettgids.wikispaces.com>

Ook jij kan je steentje bijdragen om onze, jouw vereniging draaiende te houden. Wij juichen elk initiatief – groot- of kleinschalig – uit volle borst toe. Een pannenkoekenfeest? Een benefietconcert? Een gesponsorde fietstocht? Het zijn maar een paar ideeën uit de losse pols. Even mediteren op een verloren moment en de meest fantastische, lucratieve ideeën borrelen vast uit je eigen brein.

Als je een steuntje in de rug nodig hebt om anderen ervan te overtuigen dat geld besteed aan onze vereniging goed besteed geld is, dan kunnen wij je een kant-en-klaar dossier bezorgen waarin zowel het Rett syndroom als de werking van de vereniging helder worden uitgelegd. Een e-mailtje naar brsv@rettsyndrome.be volstaat.

**Aan
Isabeau
en de ganse
klas:
van harte
bedankt!!!**



OUDERS

Heb je vragen omtrent dagelijkse verzorging, scoliose, epilepsie, sociale wetgeving ... aarzel dan niet om gebruik te maken van onze diensten. Je vindt een massa informatie op onze website <http://www.rettsyndrome.be> en in de Handi Rettgids <http://handirettgids.wikispaces.com>

Vind je daar geen antwoord op je vraag, dan kun je ons bereiken via e-mail op brsv@rettsyndrome.be of telefonisch op 050 55 02 68.

FAMILIEDAG Gielsbos, zaterdag 17 april



Het leek wel zomer, die laatste zaterdag van de paasvakantie. Jong en oud zakten af naar het – al dan niet verre – Gielsbos om er familiedag te vieren. De hele dag was één groot feest voor Rett meisjes, brussen, ouders, familieleden, begeleiders en vrijwilligers. Dokter Smeets vertelde over zijn werk met Rett meisjes en Rett vrouwen. Ook alle andere “klassieke” ingrediënten van onze jaarlijkse bijeenkomst kwamen aan bod: muziektherapie, snoezelen, algemene vergadering, barbecue, brussenwerking, zwemmen, wandelen, huifkar ... Daarenboven was er dit keer een gloednieuw TikTakspel voor de Rett meisjes en kregen de “ouders van het eerste uur” speciale aandacht. Twee initiatieven die – gezien het grote succes – een vaste plaats krijgen in het rijtje klassiekers.



Wie er bij was, kan hier nagenieten in woord en beeld. Wie er niet bij was, krijgt misschien zin om alvast zijn agenda vrij te houden op 30 april 2010 voor ons volgende feest? (Anna Vermeulen)



2010



“

Bij deze willen we jullie nog allemaal bedanken voor de fijne familiedag. De uiteenzetting door Dr. Eric Smeets vonden wij zeer interessant. De rest van de dag hebben we het eveneens erg naar onze zin gehad. Het was leuk om zoveel ouders bij elkaar te zien met hun Rett dochter en weer een babbeltje te kunnen slaan. Dat ons Freyake er zichtbaar van genoten heeft, ook van het TikTakspel, doet ons echt deugd. (Veerle, Ludo en Freya Weytjens-Langens)





De Rett familiedag was weer een hele ervaring voor ons gezin. Ieder had zijn verhaal mee in de auto. We keren er altijd met een heel dubbel gevoel van terug.

Enerzijds is het steeds een schitterende dag:
zoveel warme mensen
zoveel rustige babbels in de zon bij de BBQ
zoveel pure genegenheid in de donkere snoezelruimte
zoveel activiteit
zoveel blinkende ogen ...



Anderzijds
waarom is de levensweg voor elk meisje zo anders?
waarom bestaan er geen wondermiddelen?
waarom doen wij zo weinig?
waarom zitten ouders met al die moeilijk te nemen beslissingen?
waarom geven net de Rett meisjes ons deze levenservaring?
waarom

Een bewogen, rijke dag.
Bedankt dat we er aan mochten deelnemen! (Veerle)





Een Rett familiedag voelt na x jaren aan als een vaste waarde in april. Als vrijwillige “babysitters” (en zelf meter van één van de kindjes) proberen wij in de voormiddag de Rett kindjes een fijne en geanimeerde tijd te bezorgen terwijl ouders op hun manier een interessante voormiddag doorbrengen. Het fijne na vijf jaren is dat je de kindjes en ouders ook begint te kennen, elk kindje met zijn eigen karakertrekjes en bijzonderheden. Het loont dus om elk jaar opnieuw weer mee te kunnen doen. Voor mij is het een dag waar je de liefdevolle zorg altijd wel ergens in de lucht voelt hangen: bij de ouders, de muziektherapeuten (die een geweldige job doen!), de vrijwilligers, de vrouwen achter de bar ... en dat is bijzonder hartverwarmend. Iets waar ik heel dankbaar om kan zijn op het einde van zo'n dag. (Joke)





“ De weergoden waren heel goed gemutst, Rett dag editie 2010. Zo goed zelfs dat ik snel even tussendoor naar het dorp ben gereden om zonnemelk te gaan kopen voor de kindjes ... Dat is toch schitterend, voor een aprildag! *(Nathalie)*





“ Het is zééér moeilijk om ons in de weekends, when Sarah rules, uit ons kot te lokken. We beseffen maar al te goed dat dat “mooie” excuus geworden is tot een soort “geinstitutionaliseerde vorm van onderduiken”. Officieel heet dat dan: “ons leven is in een definitieve plooi gevallen”. Flauwekul ... En die treft BRSV net zo goed als familie, vrienden, lokale verenigingen ... Daarin discrimineren we niet, we doen het alleen onszelf aan.

Einde van de biecht, nu de absolutie.

Daarom was het telefoontje van Luc zo goed getimed. Anders was het ongetwijfeld weer van dattem geworden ... Het werd een prachtige dag, en dat zou ook zo geweest zijn met rotweer! Het was alsof we oude vrienden terugzagen. We wisten nog alles van mekaar, praatten honderduit alsof we mekaar gisteren nog gezien hadden. Helaas was het 10 jaar later ... Het was goed dat de “oudgedienden” ook zonder Rett kinderen (vrouwen ondertussen) welkom waren. Op zo’n dagen is het nuttig om eens aan jezelf te denken. Je komt erop af met een hoop vragen, en je komt thuis alsof je een flinke fietstocht hebt gemaakt: uitgewaaid, alle zorgen weg!

Zo moet dat zijn ... Goed gedaan mensen ... Maar, waar haal je de energie vandaan?
We komen zeker terug. *(Chris en Jan)*





Georgette De Block (64) woont samen met haar Rett dochter Ann (31) in een villa in Leopoldsburg. Er hangt een vleugje lente in de lucht en de eerste, prille tekenen daarvan beginnen zich te manifesteren in de voortuin. Georgette staat me al op te wachten aan de voordeur. Ze heeft hier lang over nagedacht en getwijfeld, maar uiteindelijk besloot ze dat ook zij er recht op heeft haar verhaal te vertellen. Ze leest graag de artikels in de Rett Gazet, maar vindt dat die verhalen een eenzijdig beeld geven. "Het gaat altijd over mensen die als ouders samen voor hun Rett meisje zorgen, die lief en leed delen. Ik sta er alleen voor. De vader van Anneke kijkt niet naar haar om, betaalt zelfs geen alimentatie voor haar, en dat is toch heel wat zwaarder."

Het interview is tot in de puntjes voorbereid. Georgette heeft de belangrijkste feiten en data genoteerd. Ze heeft fotoalbums en memorabilia klaargelegd, heeft een taart met "Rett Gazet" erop laten bakken en is naar de kapper geweest. "Ik heb daar nog moeite mee, die kaartjes met mooie woorden van de opvoedsters en verzorgers, sommige foto's en ook de verhalen in de Rett Gazet, ze maken me aan het wenen." Anneke is er nog niet, ze is nog niet terug van het dagverblijf waar ze vier dagen in de week verblijft. Georgette gaf er de voorkeur aan dat ik wat vroeger kwam, zodat ze in alle rust haar verhaal kon doen.

Georgette heeft er een bewogen leven op zitten en praat honderduit over haar verleden. Toen haar zoontje Alain negen maand oud was, is ze terug bij haar ouders gaan wonen. Een kleine tien jaar later leerde ze een weduwnaar kennen. Een paar maanden later zijn ze halsoverkop getrouwd. Ze kreeg er ook twee stiefzoontjes bij en had dus meteen een gezin van vijf personen om te bemoederen. Kort daarop werd ze zwanger van Anneke. Haar man was niet blij

Georgette over A

met de zwangerschap. Hij vond het goed zoals het was, meer kinderen wilde hij niet. Zelfs toen Anneke geboren werd, veranderden zijn gevoelens niet. Georgette heeft zich dan maar laten steriliseren op de materniteit. Ze was in de wolken met haar dochtertje en ook zoon Alain, toen tien jaar oud, was dolblij met zijn zusje. Hij kocht haar met zijn zakgeld een cadeautje dat nog steeds gekoesterd wordt.

Anneke was een gezonde, rustige baby en ze groeide goed. Na een jaar woog ze 11 kg en was ze 80 cm groot. Haar eerste verjaardag was fantastisch. De vader van Georgette werd in dezelfde week 65, en ook een schoonzus was jarig. De familie maakte er één groot feest van. Elk van de jarigen kreeg een taart met het gepaste aantal kaarsjes. In de maanden daarna begon de ongerustheid te groeien. Georgette had het ontzettend druk met haar grote gezin, maar merkte toch geleidelijk aan dat er iets mis was. Anneke ging niet rechtop staan en leerde geen woordjes. Ze leek zich op te sluiten in zichzelf, was niet geïnteresseerd in speelgoed en hilde vaak ontroostbaar. Dit zijn een aantal klassieke symptomen van het Rett syndroom, alleen wist



Anneke, haar Rett meid in de kijker



niemand in die tijd en in die omgeving wat dat was. De huisarts veegde de klachten onder tafel en vond dat Georgette meer geduld moest hebben. Toen Anneke drie jaar oud was, ging ze naar een school voor bijzonder onderwijs.

Ondertussen evolueerde de sfeer in het gezin van kwaad naar erger. De vader van Anneke accepteerde zijn dochter niet en wou haar niet langer om zich heen. Toen ze negen jaar oud was, stelde hij Georgette voor de keuze: ofwel ging hun dochter naar een instelling, ofwel zou hij vertrekken. Enkele maanden later verliet hij het huis. Georgette heeft geen moment getwijfeld of spijt gehad van haar beslissing. "Anneke is elke avond thuis, ik kan en wil me niets anders voorstellen." Ze houdt zielsveel van haar Rett meisje, heeft haar graag bij zich en weet dat Ann gelukkig is in haar vertrouwde omgeving. Sindsdien zorgt ze al 23 jaar alleen voor haar dochter. Al die jaren

kreeg en krijgt ze daarbij veel hulp en steun van haar zoon. Als tiener erfde Alain van zijn vader en hij ondersteunt zijn moeder en halfzusje financieel en praktisch. Hij heeft het huis waar ze wonen gekocht, verzorgt de tuin en helpt waar en wanneer nodig. Georgette wil graag dat Alain voogd wordt van Ann, maar dat kan wettelijk niet, aangezien beide ouders nog in leven zijn.

Toen Ann 13 was, in 1992, kreeg Georgette een krantenartikel onder ogen. Bernadette Vaesen vertelde er het verhaal van haar Rett dochter Anemie (toen 10 jaar oud). Het artikel was geïllustreerd met een foto van het meisje en Georgette was geschokt. Het meisje op de foto leek precies op haar eigen dochter. Dezelfde avond nog heeft ze Bernadette opgebeld, die haar in contact bracht met andere leden van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Vanaf dat moment ging de bal snel aan het rollen. Enkele mensen van de vereniging kwamen op bezoek en bevestigden de vermoedens: Anneke had het Rett syndroom. Georgette was opgelucht dat de ziekte van haar dochter eindelijk een naam kreeg. Op aanraden van



Georgette over Anneke, haar Ret

de mensen van de vereniging, kreeg Ann een radiografie van de rug. Ze bleek toen al een scoliose van 43 graden te hebben. Binnen de kortst mogelijke tijd werd ze geopereerd. Georgette was in paniek door de operatie. Ze durfde haar dochter niet alleen op te zoeken op de intensieve zorgen. Het was de eerste keer dat ze niet samen met Anneke de nacht doorbracht.

Anneke verliet de school voor bijzonder onderwijs, die niet echt geschikt was voor haar. Ze kreeg een plaats in een aangepast dagcentrum, waar ze heel goed verzorgd werd. Sedert haar 21ste gaat ze vier dagen per week naar 't Weyerke, een dagcentrum voor volwassenen in Zolder. Ze is er tevreden in haar vertrouwde groepje. Georgette gaat er zelden of nooit heen. Ze kan er niet goed tegen, het maakt haar verdrietig. Ook naar bijeenkomsten van de vereniging gaat ze om die reden niet. Georgette blijft het liefst in haar eigen omgeving. Op de dagen dat Anneke in het dagcentrum is, doet ze bood-

schappen, gaat ze naar de kapper ... Maar verder dan een paar kilometer uit de buurt begeeft ze zich niet. "Ik ben altijd bang dat me iets zou gebeuren of dat ik opgehouden word, dat ik niet op tijd thuis zou zijn als Anneke er aankomt. Wat moet er met haar gebeuren als mij iets overkomt? Ik zou graag hebben dat ze een klein beetje vroeger sterft dan ik. Dat ik nog alles kan regelen voor haar vooraleer ik zelf doodga. Maar we hebben het niet voor het zeggen in die dingen."

Plots lijken haar oren zich te spitsen. "Ga je mee naar buiten? Het busje komt eraan." En inderdaad, een paar seconden later draait het busje met Ann de oprit op. "Ik wacht altijd buiten als ze thuiskomt." De chauffeur neemt afscheid met "Tot morgen", maar Georgette verbetert hem vinnig: "Tot overmorgen, morgen is ze thuis". De dagelijkse routine



t meid in de kijker

ontvouwt zich voor mijn ogen. Moeder en dochter zijn duidelijk op elkaar ingespeeld. Ann wordt ontdaan van jas en sjaal. Georgette doet haar pampers uit en zet haar op de wc-stoel. Ze praat even met mij, maar dat valt niet goed bij haar dochter. Dwingende geluidjes drijven Georgette naar de



muziekinstallatie: de zoetgevooisde Céline Dion vult de kamer en nu wordt Anneke rustiger. Ze bekijkt de vreemde vrouw in haar vertrouwde woonkamer eerst met een zekere argwaan, maar haar zonnige aard neemt de bovenhand en ze begint te lachen. Ondertussen is Georgette bedrijvig in de weer met slab, drankflesje en handdoek. Ze bestudeert zoals elke dag het heen-en weerboekje van het dagcentrum om te zien wat er zoal gebeurd is vandaag. Ze noteert zorgvuldig in haar eigen notitieboekje hoeveel Ann heeft gedronken en geplast, dat doet ze elke dag. "Ik heb er vanmorgen ingeschreven dat ze moesten zorgen dat haar kleren niet vuil zijn, omdat ze op de foto moet." Broer Alain en neefje Ward komen even langs, want ook zij willen graag mee op de foto. Ann geniet duidelijk van de drukte en de aandacht.

In dit huis draait alles om Rett meid Anneke. Ze heeft een prachtige kamer en ook de hele bovenverdieping, vroeger gebruikt door een gezin met vier kinderen, staat vol met haar mooie spulletjes.

Op de dagen dat Ann in het dagcentrum is, gaat Georgette graag nieuwe kleren kopen voor haar. "Andere kinderen krijgen een fiets of een gsm. Zij



heeft dat niet nodig, en ze vraagt ook niets, mooie kleren zijn het enige wat ik haar kan geven. Vroeger had ze veel kleren van K3, maar daar is ze nu te oud voor, die heb ik weggedaan."

Op woensdag krijgen Anneke en Georgette allebei kiné aan huis. Georgette krijgt meer last van rug en nek nu zij en haar dochter allebei wat ouder worden. Het heffen begint zijn tol te eisen. De tillift doet alleen dienst als kapstok. Georgette vindt het een onhandig ding, ze verplaatst haar dochter liever op eigen kracht.

"We hebben het fijn met ons tweeën, we zijn perfect gelukkig. Morgen gaat Anneke niet naar het dagcentrum, dat zijn voor ons de mooiste dagen. We blijven dan gezellig samen thuis, kijken een filmpje, beluisteren wat muziek en knuffelen een beetje. Haar verzorgen en eten geven kost heel wat tijd en energie, maar dat geeft niet. Tussendoor slaapt zij wat in haar park en leg ik me te rusten op de zetel. Het leven is goed als we met ons tweetjes zijn en de deur niet uit hoeven."

(Anna Vermeulen)

**Ook jouw Rett
meid in de kijker?
E-mail naar
brsv@rettsyndrome.be**

Je weet het wellicht uit eigen ervaring ...

Voor mensen met een beperking gaat het – meer nog dan voor valide mensen – om de pasvorm. Vaak is datgene wat we nodig hebben, wat we zoeken, niet verkrijgbaar in de handel. Vele ouders, familieleden of vrienden gaan noodgedwongen zelf aan de slag en knutselen iets ineen, of verbouwen een bestaand voorwerp tot het precies past voor de persoon in kwestie.

Vorig jaar speelden we op de familiedag in op deze nood: handige Harry's (m/v) konden er onder deskundige leiding een speeltje ombouwen voor hun Rett dochter (zie Rett Gazet 33, pagina 20).

Handicap International heeft speciale aandacht voor klussers die zich inzetten voor hun gehandicapte medemens. Elk jaar organiseert deze organisatie een "Kus voor een klus"-wedstrijd voor mensen die zelf hulpmiddelen ineenknutselen. Deze wedstrijd bekroont het talent van doe-het-zelvers die hun inventiviteit en creativiteit gebruiken om het leven van personen met een beperking aangenamer en meer comfortabel te maken.

Nicole Luyckx, organisatrice van de wedstrijd: "Wij verzamelen goed uitgewerkte ideeën en handigheidjes die hun sporen al verdiend hebben en die het leven van hun uitvinder of van iemand met een handicap uit diens omgeving elke dag gemakkelijker maken. Dergelijke vondsten moeten beloond en verspreid worden."

Alle uitvindingen worden beoordeeld door een gespecialiseerde jury, die bestaat uit kinesitherapeuten, ergotherapeuten en experts op het gebied van handicaps en doe-het-zelven. Er zijn drie prijscategorieën: ergonomie, design en gebruiksvriendelijkheid. De winnende ontwerpen worden beloond met een aankoopbon bij Brico ter waarde van 500 euro. Daarnaast worden de ontwerpen verspreid via de website van Handicap International en andere geïnteresseerde organisaties.

Veel van die ontwerpen vind je ook terug in de Handirectgids (<http://handirectgids.wikispaces.com>) onder het logo van de doe-het-zelfketen Leroy Merlin, de Franse partner van Handicap International. Je vindt de ontwerpen onder diverse thema's zoals rolstoelen, woonaanpassingen ... Verdere informatie vind je op de website van Leroy Merlin:



<http://www.leroymerlin.fr/mpng2-front/pre?zone=zone catalogue&renderall=on&idLSPub=1120057534>

Je kunt er een gratis nummer aanvragen van "Les 20 idées des Papas Bricoleurs" (onderaan rechts op de pagina). In dit boekje staan 20 heel diverse ontwerpen, mét aanwijzingen om ze zelf na te maken.

(Anna Vermeulen)

Zelf meedoen?

Hebt je zelf iets gemaakt waar jouw Rett meisje dolgelukkig mee is of ben je dat van plan? Schrijf je dan vooral in voor de wedstrijd van Handicap International. De inschrijfperiode van dit jaar is net afgesloten. Wat betekent dat je nog ruim de tijd hebt om jouw sublieme idee concreet uit te werken. Vanaf begin volgend jaar kun je je inschrijven voor de volgende "Kus voor een klus"-wedstrijd op <http://nl.handicapinternational.be/index.php> Ook bij het Franse Leroy Merlin (webadres zie hierboven) kun je dan weer deelnemen (het prijzengeld ligt er flink wat hoger dan bij de Belgische afdeling ...)

Heb je wel een goed idee, maar niet de mogelijkheid of de kennis om dat zelf uit te werken? Stuur het ons door (brsv@rettsyndrome.be) en wij dienen het in jouw naam in als project voor "Design for [every] one" van Howest (zie artikel pagina 06-07).



Mevrouw Hilda Stas, sopraan, zong voor Rett een prachtige CD vol. Ze werd daarbij begeleid op orgel en piano door Dagmar Feyen.

De CD is bij ons te koop voor 20 euro, te storten op 068-2060875-40 met vermelding "bestelling CD".

met RETT op REIS TIP 3



Op de Franse tolwegen betaal je voor wagens hoger dan 2 meter (tolklasse 2) mits een geldige invaliditeitskaart slechts tol voor een wagen tolklasse 1.
Info op http://www.autoroutes.fr/voyage/pratique_classification

Air France beschikt over een dienst voor hulp aan mindervaliden.
Meer info op <http://www.airfrance.com>

Op de TGV betalen personen met een invaliditeitsgraad van +80% slechts 75% van hun ticket. Hun begeleider reist gratis. Er is een speciale ruimte voor rolstoelen en er is hulp voor mindervaliden.
Meer info op <http://www.voyages-sncf.com>

Vakantiepareltjes in Frankrijk vind je op
<http://handirettgids.wikispaces.com>

Particuliere giften zijn fantastisch. Ze helpen ons het hoofd boven water te houden. We zijn dan ook alle schenkers onnoemelijk dankbaar. Toch zijn extra financiële injecties broodnodig om onze vereniging zuurstof te geven. Mensen overtuigen van het nut van een donatie aan onze vereniging is de oplossing. Wie kun je daarvoor aanspreken?

Serviceclubs

Een serviceclub is een vereniging van mensen uit de zakenwereld en uit de hogere beroepsklasse met onder meer als doel sociale initiatieven financieel te ondersteunen. Vlaanderen telt diverse serviceclubs, met honderden afdelingen. Hieronder vind je een onvolledige opsomming. Op de aangegeven website zie je meteen welke clubs een afdeling in jouw omgeving hebben, vaak ook de namen van leden (die je misschien kent) en hoe je die kunt contacteren.

Grote bedrijven

Misschien bevindt zich in jouw gemeente wel een bedrijf dat een "social profit" fonds beheert, en daaruit geld kan putten om sociale initiatieven te ondersteunen?

Hoe ga je te werk?

Vraag ons sponsordossier aan bij brsv@rettsyndrome.be en presenteer het bij een serviceclub of een bedrijf in je buurt. Als ze besluiten om op de aanvraag in te gaan, zal ook jouw Rett meid er wel bij varen!

WIE ZOEKT, DIE VINDT: SPONSORS

SERVICE CLUBS

LIONS CLUB: <http://www.lions.be/nl/structure/clubs.cfm>

ROTARY CLUB

<http://www.rotary.belux.org/d1620/nl/clubs.shtml>

<http://www.rotary.belux.org/d1630/nl/clubs.shtml>

<http://www.rotary.belux.org/d2170/nl/clubs.shtml>

KIWANIS: <http://www.kiwanis.org/clubloc/default.asp?dist=Belgium>

INNER WHEEL: <http://www.innerwheel.be/>

RONDE TAFEL: <http://www.roundtable.be/NL/zones.htm>

41 CLUBS: <http://www.41clubs.be/41clubs/Carde%2041bel.htm#>

LADIES CIRCLE: <http://www.ladiescircle.be/>

FIFTY-ONE INTERNATIONAL: <http://www.fifty-one.org/>

InterRett

InterRett:
International Rett Syndrome database

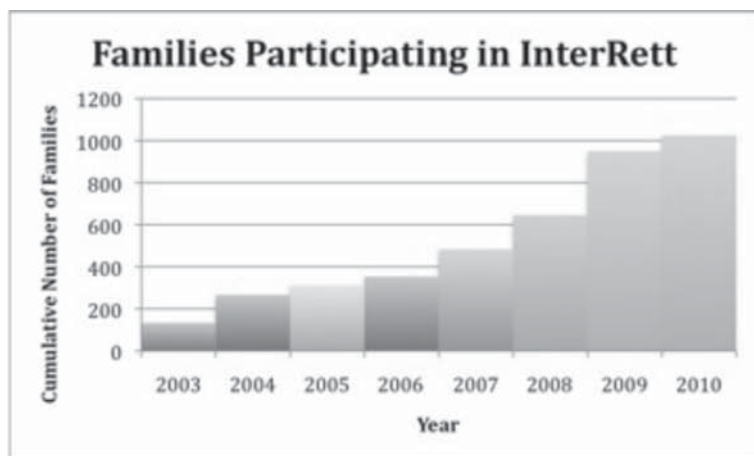


Wie of wat is InterRett?

InterRett is een internationale Rett syndroom gegevensbank. Artsen uit de hele wereld verstrekken informatie over hun patiënten. Families uit de hele wereld vullen een vragenlijst in over het Rett meisje of de Rett vrouw in hun gezin. Al die informatie wordt verzameld en gecategoriseerd. Ze vormt een solide basis voor research over het Rett syndroom.

Geschiedenis

InterRett werd in 2002 gesticht door de IRSF (International Rett Syndrome Foundation, vroeger IRSA). Op 30 April 2010 bevatte de databank gegevens van 2160 Rett personen uit meer dan 30 landen. Dit is de tot nu toe grootste gekende verzameling gegevens omtrent het Rett syndroom ter wereld. Op het jaarlijkse Rett Syndroom Symposium in juni 2009 in Chicago werd beslist tot nauwere samenwerkingsverbanden met andere organisaties, waaronder EuroRett.



Wat is het nut van de verzamelde gegevens?

Alle verkregen informatie dient als basis voor research. InterRett onderzoekt bijvoorbeeld hoe de verschillende mutaties verband houden met de grote onderlinge verschillen tussen Rett meisjes (onderzoek naar het verband tussen genotype en fenotype). Op de website vindt u een schat aan resultaten van vorig onderzoek en statistieken op basis van de beschikbare gegevens (weliswaar in het Engels). U kunt bijvoorbeeld zelf variabelen aan elkaar koppelen en krijgt de resultaten van uw zoekopdracht in een aanschouwelijke grafiek gepresenteerd.

Huidige studies en onderzoeken

- Factoren die een invloed hebben op de leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt. Kinderen met een atypische vorm of een mildere mutatie (p.R133C en p.R294X) van het Rett syndroom worden later gediagnosticeerd dan kinderen met de klassieke mutatie. Deze studie werd uitgevoerd door Stephanie Fehr.
- Richtlijnen voor het beleid omtrent osteoporose en spijsvertering. Een studie in samenwerking met de Britse Rett vereniging. De focus ligt op constipatie, reflux en voedingsproblemen.
- Grote deleties. Deze studie vergelijkt de verschillen tussen kinderen die grote deleties vertonen op het gen versus andere mutaties.
- CDKL5. In samenwerking met John Christodolou en collega's in Sydney onderzoekt men deze weinig voorkomende vorm van het Rett syndroom.

- Epilepsie. Een onderzoek in samenwerking met Dr. Bao in Beijing omtrent de factoren die van invloed zijn op epilepsie.
- De impact van een Rett syndroom diagnose bij families in China Deze Chinees-Australische studie onderzoekt de klinische trajecten naar een diagnose in China en de impact ervan op Chinese families.

(Caroline Lietaer)

UW DEELNAME IS BELANGRIJK

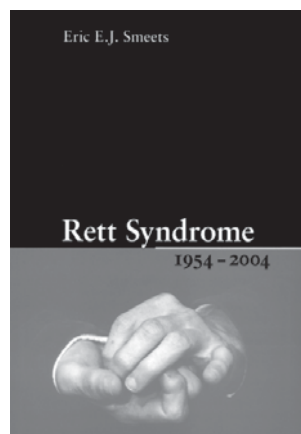
De standaard vragenlijst van InterRett werd in de loop van het afgelopen jaar vertaald naar het Nederlands door Caroline Lietaer van onze Belgische Rett Syndroom Vereniging, met behulp van vertaler Nathalie Dekens. Wij hebben de vragenlijst vertaald omdat we er van overtuigd zijn dat ook uw deelname ontzettend belangrijk is. Elke korrel informatie kan bijdragen tot nieuwe inzichten in het Rett syndroom. Dat is belangrijk voor de Rett meisjes van nu én voor die van morgen. In de vragenlijst komen onderwerpen aan bod als zwangerschap, geboorte, ontwikkeling, diagnose, communicatie, scoliose ... Het zijn vragen waarop iedere ouder van een Rett meisje een antwoord heeft. Om het Rett onderzoek verder te helpen is in dit geval geen medisch onderzoek nodig, alleen wat tijd om de enquête in te vullen.

U kunt de vragenlijst online invullen door te registreren op <https://interrett.ichr.uwa.edu.au> Als de webpagina opent, kiest u linksboven "Dutch" (Nederlands). Vooraleer u bij de vragenlijst komt, moet u een registratieformulier invullen. Onderaan het formulier kunt u kiezen om de vragenlijst online in te vullen, dan wel de papieren versie te ontvangen met de post. De papieren versie kunt u ook aanvragen via een e-mail naar rett@ichr.uwa.edu.au

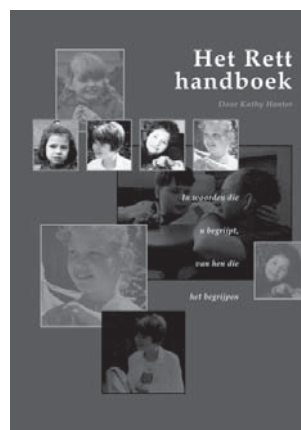
De organisatie gaat zeer zorgvuldig om met de persoonlijke informatie die ze ontvangt. Alle identificatiegegevens worden afzonderlijk van de vragenlijsten bewaard. De onderzoekers krijgen enkel toegang tot de anonieme antwoorden. Ook wij dragen daar ons steentje toe bij: om uw privacy te waarborgen, gebeuren de vertalingen door een extern vertaler die geen banden heeft met de vereniging.

(Anna Vermeulen)

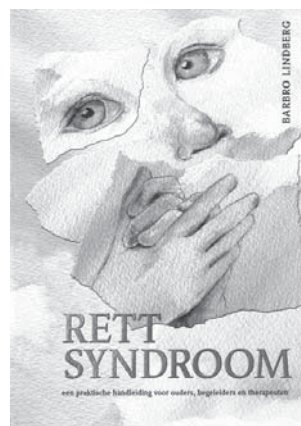
Een greep uit onze PUBLICATIES



Dr Eric Smeets
24 euro
Engelstalig



Handboek
19 euro
2003



Handleiding
17 euro
2001

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 500 euro te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen.

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.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2001 tot 31 December 2010, aangevuld met correcte informatie over de toegezegde tegemoetkomingen vanwege andere instanties (zoals het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, het ziekenfonds, e.d.).
- 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 2010.

Na ondertekening van een ontvangstbewijs, wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk overgemaakt op de rekening van de aanvrager (de tussenkomst kan gesplitst worden).

Een voorbeeld

factuurprijs	1500 euro
tussenkomst Vlaams Agentschap	60% = 900 euro
tussenkomst BRSV	500 euro
eigen bijdrage	100 euro

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/laag-bed – matras (rug-, zij- en buiklig: totale nachttortese) – parapodium – rolfiets – rolstoel en accessoires – schelp – soft hoofdsteunen – stabilisator in ruglig of buiklig – standingbrace – tilting table – verzorgingskussens – zitschelp

Verder kunnen ook andere onkosten in aanmerking komen, zoals de gerechtskosten, erelonen en diverse onkosten in het kader van een aanvraag tot verlengde minderjarigheid, uiteraard mits voorlegging van de factuur. Ook deze opsomming is onvolledig.

ATTENTIE

26

Verhuisplannen? Een eerste of een nieuw e-mailadres?
Belangrijk nieuws in uw familie?

Laat het ons weten, zo blijft u op de hoogte van wat reilt en zeilt in Rett land, en weten wij wat er leeft in uw wereld.

Van harte bedankt:

BASTIAENSSENS IRMA – MOL
 BERGHGRACHT-HAENTJENS – EKSAARDE
 BOEKHOUDEN CUYVERS-SMETS BVBA – MOL
 CAERS-HUYSMANS – MOL
 CORLUY WALTER – BERCHEM
 DE STRYKER ELIANE – HEKELGEM
 DE BLOCK GEORGETTE – LEOPOLDSBURG
 DE KEUKELAERE SUY LIEVEN – LOKEREN
 DE MUYNCK HENDRIK – WERVIK
 DE MUYNCK LUC – SCHILDE
 DE POTTER-BRANQUAER – ST PIETERS WOLUWE
 DE WIT JORIS – MEERHOUT
 DE WIT-STOOPS – MOL
 DE WIT JOZEF – ANTWERPEN
 DE WIT MARCEL – BOECHOUT
 DE WIT WIM – WILRIJK
 DE WIT-GEUKENS – OLEN
 DEELSTRA HENDRIK – MORTSEL
 DEFEVER MARC – LANGEMARK
 DEPREZ GEORGETTE – MENEN
 DESMET-BONTE – BRUGGE
 DEWULF HUBERT – BRUGGE
 DEXIA ASSET MANAGEMENT – BRUSSEL
 D'HONDT-VANDERHASSELT – GENT
 D'HULSTER ANNA MARIA – VADUZ
 DRAULANS-ROMBOUTS – DESSEL
 FRANSEN PAUL – SCHILDE
 GHIJSELS DIDIER – ZINGEM
 GRIDO VZW – OOSTAKKER
 HOORNAERT-VANDENBROELE – WERVIK
 HUYBRECHTS MICHEL – VOSSELARE
 INDEPENDANT RESEARCH BUREAU – BRUSSEL
 LEEMANS-VAN LIERDE – WEMMEL
 LESSENMARATHON 2009-2010 – WETTEREN
 LORMANS-LAUWERS – ANTWERPEN
 LOMMELEN-VAN GOMPEL – MOL
 MAES-DE BAERDEMAEKER – ZELLIK
 MAES ELS – BORCHTLOMBEEK
 MARKANT – TEMSE

MERLEVEDE D. – DRONGEN
 MOERKERKE-VOLCKAERT – MENEN
 MOUSTIE MARCEL – WETTEREN
 NUYENS JOSEPHUS – TURNHOUT
 OSTYN MARGOT – MENEN
 OSTYN WILFRIED – WEVELGEM
 PACOLET MARIA – SINT ANDRIES
 PEETERS ANNA – ST KATELIJNE WAVER
 PETRUS LANGENS – GENK
 PIRYNS-SCHUTYSER – GENT
 RONDE TAFEL MOL 47 – MOL
 SANDERS-BORENCE – POPERINGE
 SELS RAPHAEL – ZANDHOVEN
 SLEEBUS-BAUDOIN – MOL
 STAELENS GEERT – EERNEGEM
 STAS FERNAND-PEDIATRIE BVB – MOL
 TIELLIU IVAN – MELLE
 VAESSEN-VAN MIERLO – HAMONT
 VAN BOCHSTAELE STEFAAN –
 MIDDELKERKE
 VAN DRIESSCHE ANDRE – EKSAARDE
 VAN GESTEL CONSTANT – MEER
 VAN HAUWERMEIREN ROSINA – LEDE
 VAN LAUTEM DE SMEDT – WEMMEL
 VAN MIEGHEM VERA – DEURNE
 VAN OVERBERGH CLAUDE – WEMMEL
 VAN WALLEGHEM E. – ASSEBROEK
 VAN ZWAM-STAELENS – LISSEWEGE
 VAN ZWAM-VERHEYE – ZWIJNAARDE
 VANDENBROELE MIA – IEPEL
 VANDENPLAS JOSEPHINE – BRUSSEL
 VANDERVOORT-DE WIT – MEERHOUT
 VANHERCK-DE WIT – MEERHOUT
 VERELST LEON – DUFFEL
 VERMEULEN ANNA – BRUGGE
 VICTOOR-HOLLANTS – BAVIKHOVE
 VIVIER ALBERT – MECHELEN
 VROMMAN-VERMEERSCH – LENDELEDE
 WAEYTENS-LANOY – GEEL

Onze speciale dank voor uw bijzondere gift:

DEXIA ASSET MANAGEMENT – BRUSSEL
 LESSENMARATHON 2009-2010 – WETTEREN
 MARKANT – TEMSE / RONDE TAFEL MOL 47 – MOL
 FAMILIE VANHERCK-DE WIT – MEERHOUT
 ORSMAALSE TREKKERTREK VRIENDEN – ORSMAAL
 VEILING HASPENGOUW – SINT TRUIDEN
 GRIDO VZW – OOSTAKKER / KIWANIS – AALST



Een anonieme gift:

Ook als u er de voorkeur aan geeft om anoniem te blijven, zijn we u dankbaar. Uw naam verschijnt dan niet in de lijst.

Een fiscaal attest:

Voor iedere gift vanaf 30 euro op rekeningnummer 068-2060875-40, ook voor wie liever anoniem blijft.

BELGISCHE RETT SYNDROOM VERENIGING VZW

LIL 26, 2450 MEERHOUT

RPR TURNHOUT 0 435 817 931

TEL. 050 55 02 68

E-MAIL BRSV@RETTSYNDROME.BE

WEBSITE [HTTP://WWW.RETTSYNDROME.BE](http://WWW.RETTSYNDROME.BE)

HANDI-RETTGIDS [HTTP://HANDIRETTGIDS.WIKISPACES.COM](http://HANDIRETTGIDS.WIKISPACES.COM)

REKENINGNUMMER 068-2060875-40



GIFTEN VANAF 30 EURO ZIJN FISCAAL AFTREKBAAR