**Crowdfunding-campagne ‘Give a Word to Lotte’ laat Rett meisjes communiceren**

* **Mijlpaal in Vlaanderen: eerste terugbetaling van Rett spraakcomputer is een feit**
* **Rett Syndroom vereniging roept op om terugbetaling te vereenvoudigen**
* **“Give a word to Lotte” sensibiliserings- en crowdfunding campagne voor Rett Syndroom vereniging**

**29 oktober 2015 – Internationaal ervaringsonderzoek toont aan dat Rett patiënten dankzij geavanceerde spraaktechnologie kunnen communiceren met hun omgeving. Dit werd voordien onmogelijk geacht. Het eerste terugbetalingdossier voor een Rett spraakcomputer werd zopas in Vlaanderen goedgekeurd. Dit is een mijlpaal en hoopvol precedent voor Rett patiënten in Vlaanderen, want zo’n computer kost om en bij de 20.000 euro en komt bovenop de andere zware medische kosten. De Belgische Rett Syndroom Vereniging roept dan ook op om de complexe terugbetalingprocedure te vereenvoudigen. Om deze oproep kracht bij te zetten, wordt de sensibiliseringscampagne “Give a word to Lotte” opgestart richting groot publiek en medische specialisten. Tegelijkertijd loopt een crowdfunding actie om fondsen voor twee spraakcomputers in te zamelen. Ontdek, deel en geef om Lotte’s verhaal op giveawordtolotte.com**

**Wat is het Rett syndroom?**

Het Rett syndroom is een zeldzame neurologische aandoening die bijna uitsluitend bij meisjes voorkomt. Vlaanderen telt circa 120 Rett meisjes en vrouwen. De symptomen, een regressie in het gedrag en de ontwikkeling, treden doorgaans op als het meisje tussen de 6 en de 18 maanden oud is. Het Rett syndroom is een ernstige mentale en fysieke handicap die leidt tot een totale afhankelijkheid van derden. Zowel verbale als non-verbale communicatie zijn zo goed als onmogelijk. De enige manier waarop de meeste Rett meisjes zich kunnen uiten is via hun ogen, hun blik. En laat dit nu net de manier zijn waarop een spraakcomputer bestuurd wordt.

**Spraaktechnologie geeft Rett meisjes een stem**

Rett meisjes zitten opgesloten in hun lichaam. Ze kunnen niet praten, ze kunnen hun ledematen niet gericht gebruiken. Tot voor kort werd aangenomen dat ze functioneren op het niveau van baby’s tussen de 6 en 18 maanden, maar dit blijkt onwaar te zijn. Testen met geavanceerde spraakcomputers tonen aan dat ze veel meer begrijpen dan ooit gehoopt, dat ze wel degelijk kunnen communiceren, en dat de technologie hen een stem kan geven.

Els Maes, voorzitster van de Belgische Rett Syndroom vereniging en mama van Rett meisje Lotte: *“Jarenlang hebben we over Lotte gepraat waar ze bijzat, niet wetende dat ze alles wat we zeiden wel degelijk begreep. Door de spraakcomputer te testen, ontdekten we dat Lotte (ondertussen 16 jaar) wel degelijk kan communiceren en veel meer begrijpt dan we ooit durfden hopen. Spraaktechnologie geeft onze prachtige dochter eindelijk de stem waarvan we niet wisten dat ze bestond.”*

**Nood aan vereenvoudigde terugbetalingprocedure**

Een spraakcomputer inzetten om meisjes met het Rett Syndroom een stem te geven, is nieuw bij ons. In verschillende landen is dit een vast onderdeel van de therapie (in Nederland wordt een spraakcomputer meestal 100% terugbetaald). De prijs van een spraakcomputer loopt al snel op tot 20.000 euro en daarnaast zijn er alle andere medische kosten voor zorgdragers van een Rett meisje. In Vlaanderen is de aanvraag tot terugbetaling een ingewikkelde procedure waarbij verschillende instanties hun fiat moeten geven*.* Gezinnen moeten zelf een dossier samenstellen op basis van een heel korte testperiode met een (niet-gepersonaliseerde) spraakcomputer om zo de noodzaak van dit communicatiehulpmiddel voor de Rett patiënt aan te tonen. De verantwoordelijke instanties weten onvoldoende wat zo’n spraakcomputer kan betekenen voor de levenskwaliteit van de Rett meisjes.

**Give a Word to Lotte**

De Rett Syndroom vereniging roept dan ook op om de terugbetalingprocedure voor spraakcomputers te versnellen en te vereenvoudigen voor alle Rett meisjes. Om deze vraag kracht bij te zetten, wordt de sensibiliseringscampagne “Give a word to Lotte” opgestart om meer aandacht voor Rett te creëren bij het grote publiek, therapeuten en bij de medische specialisten. Symbool van de campagne is Lotte, een 16-jarig meisje met Rett. Haar ontroerende verhaal werd neergeschreven in 5000 woorden. Deze woorden kan je lezen, maar ook kopen op Giveawordtolotte.com. Met je donatie geef je Lotte en alle Rett meisjes op een symbolische manier de woorden die ze nodig hebben, want de opbrengst gaat naar de aankoop van twee spraakcomputers voor de Rett vereniging. Zij zullen de spraakcomputers inzetten om getroffen gezinnen een langere en meer diepgaande testperiode te bieden en zo hun terugbetalingsdossier meer slaagkans te geven.

**Happiness**

Voor het idee en de uitvoering van de campagne kan de Rett Syndroom vereniging rekenen op de hulp van het communicatie-bureau Happiness Brussels. Happiness bestaat dit jaar tien jaar en wil haar jubileum met een mooie campagne vieren. Karen Corrigan, CEO van Happiness Brussels: “Dag na dag maakt het talent bij Happiness het verschil voor onze klanten en hun business. Ik vind het belangrijk dat we datzelfde talent ook telkens opnieuw kunnen inzetten om iets goed en betekenisvol te doen. “

Ontdek, deel en geef om Lotte’s verhaal op giveawordtolotte.com

`#giveawordtolotte

**Niet voor publicatie: voor meer informatie:**

Wenst u een interview of meer informatie over Rett in Vlaanderen? Contacteer

Els Maes - Voorzitster Rett Syndroom Vereniging Vlaanderen els.maes@yahoo.com 0475 44 69 45

**De Belgische Rett Syndroom Vereniging – Wie zijn we?**

De Belgische Rett Syndroom Vereniging is een vereniging van en voor ouders met een Rett-kindje. Ze ondersteunt en begeleidt Rett-kinderen en hun familie. Ze verzamelt en verspreidt informatie over de oorzaak, de identificatie en de behandeling van het Rett syndroom. Ze brengt mensen samen die begaan zijn met het Rett syndroom en motiveert ze om de handen in elkaar te slaan.