**Actueel: spraaktechnologie bij Rett patiënten**

* **Spraaktechnologie onthult cognitieve capaciteiten bij Rett Patiënten**
* **Oproep tot overleg tussen specialisten en oprichting kenniscentrum, de Rett Pro Community**
* **Rett Syndroom Vereniging Vlaanderen start brede sensibiliseringscampagne en pleit voor standardisering terugbetaling van spraakcomputers voor Rett patiënten**

**November 2015 – Internationaal ervaringsonderzoek toont aan dat Rett patiënten dankzij geavanceerde spraaktechnologie kunnen communiceren met hun omgeving. Cognitieve vaardigheden en communicatie werden voordien onmogelijk geacht. Het inzetten van spraaktechnologie zal in de nabije toekomst meer en meer deel uitmaken van de therapie bij Rett patiënten. Om kennisuitwisseling rond het Rett syndroom en de inzet van de innoverende spraaktechnologie in de therapie te faciliteren, richt de Rett Syndroom Vereniging Vlaanderen de online Rett Pro Community op voor health professionals. Met giveawordtolotte.com, stapt de vereniging ook actief naar het grote publiek om hen te sensibiliseren omtrent Rett en spraaktechnologie. Tegelijkertijd loopt een crowdfunding actie om fondsen voor twee spraakcomputers in te zamelen. Ontdek, deel en geef om Lotte’s verhaal op giveawordtolotte.com of registreer je op de** [**Rett Pro Community**](http://rettsyndrome.be/index.php?page=data3)**.**

**Spraaktechnologie hertekent beeld Rett Syndroom**

Het Rett syndroom is een zeldzame neurologische aandoening die bijna uitsluitend bij meisjes voorkomt. Vlaanderen telt circa 120 Rett patiënten. 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. De kans op Rett incidentie bij meisjes is 1 op 12.000 tot 1 op 18.000. Het Rett syndroom is een ernstige mentale en fysieke handicap die leidt tot een totale afhankelijkheid van derden. Tot voor kort werd aangenomen dat Rett patiënten functioneren op het niveau van baby’s tussen de 6 en 18 maanden alsook dat zowel verbale als non-verbale communicatie onmogelijk was. Nieuwe testen met geavanceerde spraakcomputers tonen aan dat Rett patiënten over veel meer cognitieve capaciteiten beschikken en er communicatie wel degelijk mogelijk is dankzij de toestellen.

**Inzet spraaktechnologie innoverend in Vlaanderen**

In Vlaanderen staat de integratie van spraakcomputers in de therapie bij Rett patiënten nog in de kinderschoenen. In verschillende landen is dit een vast onderdeel van de therapie alsook wordt bijvoorbeeld in Nederland een spraakcomputer meestal 100% terugbetaald.

Het eerste terugbetalingsdossier voor een Rett spraakcomputer werd nog maar recent 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 Rett Pro Community**

Kinesisten, huisarts, neurologen, logopedisten, ergotherapeuten en dagcentra… het zijn enkele van de gemiddeld **5** therapeuten die een Rett patiënte apart begeleiden. De inzet van een spraakcomputer zal elke arts of therapeut in staat stellen de Rett patiënte beter te begrijpen en te begeleiden. De Rett Syndroom vereniging roept dan ook actief op tot meer overleg tussen specialisten om kennis en ervaringen rond Rett te delen en te werken aan een overkoepelende aanpak. Om dit te faciliteren, wordt de online Rett Pro Community opgericht. Een community waar professionals connecteren en eigen ervaringen uitwisselen.

Els Maes, voorzitster van de Belgische Rett Syndroom vereniging en mama van Rett meisje Lotte: *“Deze wetenschappelijke doorbraak hertekent niet alleen het medische beeld maar is ook een mijlpaal voor de therapie waarbij spraakcomputers vanaf nu een cruciale rol in krijgen. Het erkennen van de cognitieve mogelijkheden bij een patiënte en meer overleg via onze Rett Pro Community, zal de medische wereld nog meer inzichten verschaffen om zo het Rett Syndroom nog beter te behandelen/doorgronden.”*

Specialisten, dagcentra, zorgcentra en alle therapeuten die meer over het Rett Syndroom willen weten of ervaringen willen delen, kunnen zich registeren via deze [Link](http://rettsyndrome.be/index.php?page=data3).

**Give a Word to Lotte**

Om de complexe terugbetalingprocedure te vereenvoudigen alsook het grote publiek te sensibiliseren rond Rett, wordt de sensibiliseringscampagne “Give a word to Lotte” opgestart. Tegelijkertijd loopt een crowdfunding actie om fondsen voor twee spraakcomputers in te zamelen. De Rett Syndroom vereniging zal een spraakcomputer inzetten om getroffen gezinnen een langere en meer diepgaande testperiode te bieden en zo hun terugbetalingsdossier meer slaagkans te geven. 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. Ontdek, deel en geef om Lotte’s verhaal op giveawordtolotte.com.

`#giveawordtolotte

**Noot voor de redactie - niet voor publicatie**

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.