



*R*  
**Rett Gazet**  
**53**



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Jaargang 28, 2019

# Testament VOOR RETT

Als u besluit om een deel van uw nalatenschap aan een goed doel na te laten, dan is het nodig dat u een testament maakt. Op die manier bent u er zeker van dat uw wensen na uw overlijden worden uitgevoerd.

Hebt u geen kinderen, kleinkinderen, echtgenoot of echtgenote, noch een samenwonende partner, dan is een testament met duolegaat de meest aangewezen formule.

De tarieven voor andere erfgenamen, zoals broers en zussen, kunnen oplopen tot 65%. Ooms, tantes, neven en nichten zullen 65% of 70% successierechten moeten betalen, afhankelijk van het bevoegde gewest. Voor andere legatarissen kunnen de tarieven oplopen tot 65% of zelfs 80%, afhankelijk van het bevoegde gewest, zodat zij maar een erg klein stukje van uw erfenis overhouden.

Een **duolegaat** is een testament met een dubbel legaat. Het ene legaat is bestemd voor een vriend of verwant, het andere voor een goed doel (zoals de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw).

## Colofon

### Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Maatschappelijke zetel:  
Lil 26, 2450 Meerhout  
RPR Turnhout 0 435 817 931

E-mail [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)  
Website <https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540  
BIC GKCCBEBB

### Redactie

Anna Vermeulen

### Werken mee aan dit nummer

Jade Benoit, Cindy Daelemans, Paul Heymans, Caroline Lietaer, Els Maes, Bernadette Vaesen, Peter Vanherck en diverse mensen die hun persoonlijke ervaringen deelden

### Vormgeving en DTP

Anna Vermeulen

### Druk

NV die Keure, Brugge

### Contact

[brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

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

*Het goede doel betaalt alle successierechten, ook die op het gedeelte dat naar de andere erfgenamen gaat.*

Bij een duolegaat stelt u het goede doel aan als algemeen legataris. Dat wil zeggen dat het goede doel

verantwoordelijk is voor de aangifte en de verdeling van de nalatenschap. Het goede doel betaalt alle successierechten, ook die op het gedeelte van de erfenis dat naar de andere erfgenamen gaat. Liefdadigheidsinstellingen die een erkenning hebben om fiscaal aftrekbare giften te ontvangen (zoals de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw) betalen 8.8% in het Vlaamse Gewest, 7% in het Waalse gewest en 12,5% in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

Het resultaat is een win-win situatie: uw vriend of verwant houdt meer over én u doneert een financiële bijdrage aan het door u gekozen goede doel.

*Het resultaat is dat uw vriend of verwant meer overhoudt.*

U kunt een testament met duolegaat zelf opstellen, maar het is beter om u

te laten bijstaan en adviseren door een notaris. De verhouding tussen het legaat aan het goede doel en de andere begunstigde(n) moet zorgvuldig worden bepaald.

Noch de erfgenamen, noch het begunstigde goede doel moeten van uw plannen op de hoogte gebracht worden voor het overlijden. U kunt uw wensen in alle discretie bespreken met de notaris.

Indien u een legaat wilt nalaten aan onze vereniging, geef dan volgende coördinaten door aan uw notaris:

**Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw**  
Lil 26, 2450 Meerhout  
RPR Turnhout 0 435 817 931

(Peter Vanherck)

# AGENDA

## First things first

28 & 29 september 2019

Europese Rett Conferentie in Tampere, Finland. Alle info op <https://www.rett2019tampere.fi>

12 oktober 2019

Najaarsactiviteit voor alle Rett ouders. We twijfelen nog tussen een paar opties. Alle ouders ontvangen een persoonlijke uitnodiging met de post.

01 februari 2020

Gastronomische winterwandeling voor alle Rett ouders. We bezoeken de Marollen in Brussel. Noteer deze datum alvast in uw agenda!

25 april 2020

Naar jaarlijkse traditie vieren we onze Rett familiedag in april. Alle Rett gezinnen worden persoonlijk per brief uitgenodigd.

22 mei 2020

*A Rett toi pour courir* in Menen. Estafetteloop ten voordele van Rett research gecombineerd met Rett conferentie. Meer informatie in onze volgende editie.

---

## Tussenkost

voor ouders die een internationaal  
RETT congres willen bijwonen

De BRSV komt tussen in de kosten wanneer ouders een internationaal Rett gebeuren willen bijwonen. De eerstvolgende Rett conferentie gaat door op 28 en 29 september 2019 in Tampere, Finland. Alle details vind je op de congreswebsite <https://www.rett2019tampere.fi>

De precieze tussenkost 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. Afhankelijk van het dossier zal een percentage daarvan terugbetaald worden na het indienen van een kopie van de facturen en een bewijs van aanwezigheid. Het aantal tussenkomsten per ouder is beperkt, teneinde alle ouders de kans te geven te kunnen deelnemen.

We vragen als tegenprestatie een verslag van de bijeenkomst, zodat andere ouders kunnen meegenieten van de opgedane ervaringen.

Wil je meer inlichtingen over deze tussenkost? Mail ons op [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

# *Cindy's* RETT mijmeringen



'Hoe gaat het met Jana?' Tot enkele weken geleden kon ik met een gerust hart op die vraag antwoorden 'Goed, alles loopt.' Ons leven met Rett kabbelde rustig voort. Jana is wat aan de magere kant, flirt met de ondergrens van gewicht, maar het is nog ok. Jana eet goed, ze lust alles en geniet echt van haar eten. Jana had een beetje scoliose, maar wederom, niets alarmerends. Haar medicatie voor epilepsie is volledig afgebouwd en dat loopt goed. Jana's nachten zijn rustig. Soms horen we haar nog lang wat geluiden maken of 's nachts eens goed gibberen, maar meestal slapen we als roosjes. Haar stoelgang lukt meestal ook wel. De hulpmiddelen die zij nodig heeft, hebben we in huis. Dus ja, alles loopt. Of alles liep.

Het gekke met het Rett syndroom is, dat het je steeds voor verrassingen zet. Ineens kunnen er dingen veranderen.

Waar er een jaar geleden een beetje scoliose was, wordt nu ineens over de mogelijkheid van een operatie gesproken. Het afgelopen jaar is haar scoliose serieus toegenomen. We zitten nog niet in de 'zeker operatie' zone, maar toch wel bijna. Er is nog wat marge voor twijfel, omdat haar vroegere foto's al liggend genomen werden en de huidige stand (dat geeft een verschil, zwaartekracht en zo), maar toch. In december moeten we terug op controle gaan. In december pas, dat is voor ons als ouders echt wel dubbel. Langs de ene kant denk je 'dan is het niet zo heel dringend, ze zijn er nog een beetje gerust in'. Langs de andere kant willen we gewoon nu weten waar we aan toe zijn. Is het een operatie of niet? Is het ondertussen gestabiliseerd of niet?

Vooraf die onzekerheid is vervelend. Ik ben voor zo'n zaken een fan van de directe aanpak. Gewoon zeggen waar we aan toe zijn, even slikken, handelen en verder gaan. Dit afwachten vind ik lastig.

Ik worstel ook met de vraag 'Heeft ze er zelf last van?' Zo moeilijk vind ik die, want ik weet het antwoord echt niet. Ik bekijk haar nu wel nog wat beter dan anders: Is ze vandaag niet wat stilletjes? Zou ze

last hebben?, ... Natuurlijk probeer ik haar ook uit te horen met de computer, stel ik haar wat meer vragen over haar rug, meestal zonder resultaat. Directe vragen en Rett, dat is niet simpel. Antwoorden op de vraag 'Heb je last van je rug?' is echt moeilijk voor haar, vaak lukt het gewoon niet. Als ze zelf begint te praten, heeft ze wel al eens gezegd dat haar rug pijn doet. Maar nog niet vaak, en meestal vonden we dan een mogelijke andere 'oorzaak', of moet ik zeggen 'interpretatie': ze was premenstrueel, ze zat wat scheef in haar stoel, of ze maakte een hele opsomming van dingen die pijn deden. Als ze op dat moment ook nog begint te lachen, is het helemaal moeilijk om te weten of ze echt pijn heeft of dat ze ons aan het beetnemen is. Want ons beetnemen durft Jana zeker! Ze kan met blinkende oogjes dingen zeggen en dan kijken en genieten van onze reacties.

Conclusie: misschien heeft ze last van haar rug, misschien heeft ze geen last. Jana gaat heel anders met pijn om dan wij, ze heeft een zeer hoge pijngrens. Ik kan alleen maar hopen en erop vertrouwen dat wanneer ze echt last heeft, ze het zal zeggen en zal blijven zeggen, tot ik het begrepen heb.

Dus op dit moment, zo pas na het nieuws over haar rug, en nu het nog lang duurt voor het december is, vind ik de vraag 'Hoe gaat het met Jana?' ineens niet meer makkelijk te beantwoorden. De meeste dingen lopen ja, maar er is nu wel een grote zorg bij gekomen: de spanning, de onzekerheid over al dan niet een operatie. Ik weet dat de meeste families met een Rett meid die al een scoliose-operatie achter de rug heeft, daar een positief gevoel aan overhouden. Maar ja, het blijft wel een operatie. Dus liever niet, behalve natuurlijk als ze er veel last van zou hebben. Maar heeft ze er veel last van of niet? Zo blijft het malen en draaien in mijn hoofd. Ik kijk uit naar het moment dat ik weer gewoon kan antwoorden 'Goed, alles loopt.'

Ik wens jullie allen een zalige zomer toe, vol momenten van rust, genieten en plezier. Ondanks mijn zorgen, ga ik ook zo'n zomer hebben. Want december is nog ver.



Jade vertelt hoe Rett zus Joke haar logopediste aan de deur zet.

Jij wil ook een verhaal of een anekdote vertellen?

Britt en Seppe vertellen over hun Rett meid Mia, het jongste meisje in onze vereniging.

Wil jij ook jouw Rett meid in de gazet?

De verhalen in het dossier 'wonen en leren' hebben je geïnspireerd om ook jouw ervaringen te delen met andere ouders?

1 adres:  
[brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

Rozemie heeft een

# Mededeling



Door familiale en medische problemen bleef het de laatste maanden erg stil rond het project 'communicatiecoach'. Begin maart was ik genoodzaakt mijn job on hold te zetten. Vanaf juli kan ik normaal gezien opnieuw parttime aan de slag, hopelijk kan dit omgezet worden naar een fulltime vanaf september. Mijn oprechte excuses voor vragen of e-mails die tijdelijk onbeantwoord bleven. Ik doe mijn best om de draad vanaf juli weer volledig op te pikken en jullie zo goed mogelijk met raad en daad bij te staan.

Indien er mensen met vragen zitten, mag je me vanaf de zomer altijd opnieuw contacteren op [rettlogo@gmail.com](mailto:rettlogo@gmail.com). Ik maak zo snel mogelijk tijd voor alle openstaande e-mailtjes. Alvast bedankt voor jullie begrip. Ik kijk ernaar uit om straks weer met jullie en de Rett meiden samen te werken!

(Rozemie)

# In dit nummer



DOSSIER WONEN EN LEVEN	8
PAB	9
PVB	10
Afkortingen	13
Bronnen	13
Persoonlijke ervaringen	9, 11, 12

Financiële tussenkomst	54
Money, money, money	55

INTERNATIONAAL	
RSE update	42
Tussenkomst voor ouders	3

FAMILIE	
Cindy's Rett mijmeringen	4
Familiedag 27 april, Gielsbos	18
Rust in vrede, Annemie	28
Portret van Mia	32
Winterwandeling in Oostende	36
Joke zet haar logo aan de deur	38

RECHT	
Testament voor Rett	2

VARIA	
Colofon	2
Rett agenda	3
Mededeling Rozemie	6
Inhoud	7
Rett raadpleging UZ Leuven	27

FINANCIEEL	
Music for Rett	44
Toneel voor Rett	48
Babbelstaminee	50
Kiwanis Beersel	51
Sponsorlijst	52

WETENSCHAP	
Uiteenzetting door professor Van Esch op de familiedag	14

# dossier wonen & leren

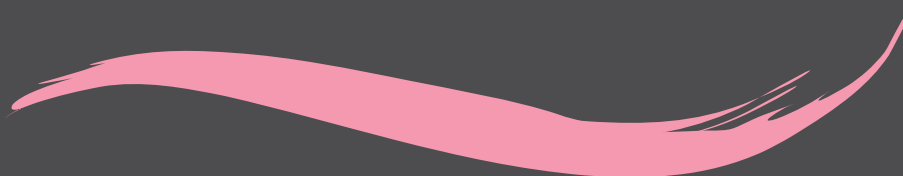
In het tweede deel van dit dossier, gaan we nader in op het Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) dat aangevraagd kan worden voor minderjarige Rett meisjes, en de Persoons Volgende Financiering (PVF) met het Persoons Volgend Budget (PVB), de financiering waar alle volwassen Rett meiden mee te maken krijgen.

We leggen kort uit wat PAB en PVB zijn en hoe en waar je ze kan aanvragen. Deze budgetten zijn belangrijke bepalende factoren om de woon- en leefomstandigheden van je Rett meid vorm te geven en uit te bouwen. Ze zijn bedoeld om jouw kind, met haar eigen mogelijkheden en beperkingen, optimaal te ondersteunen.

Cindy, Ioannes en Robrecht & Karen vertellen over hun persoonlijke ervaringen met het PAB, dat geeft een beeld van een aantal mogelijkheden die dit budget biedt. In Rett Gazet 52 vertelden de ouders van Chantal en van Jolien reeds hoe zij hun PVB besteden.

Persoonlijke verhalen van andere ouders blijven welkom. We zullen ze bundelen in een vervolg van dit dossier in een volgende editie.

(Anna)



# Persoonlijk Assistentie Budget (PAB)

## Alleen voor minderjarigen

Een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) is een budget dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) toekent om hulp voor je kind thuis of op school te organiseren en te financieren. Alleen minderjarigen kunnen een PAB aanvragen. De aanvraagprocedure verloopt via de [Intersectorale Toegangspoort](#).

Die toegangspoort is een administratieve dienst van het [Agentschap Jongerenwelzijn](#). Een team 'indicatiestelling' onderzoekt of een minderjarige erkend wordt als persoon met een handicap. Daarna onderzoekt het team welke gespecialiseerde hulp en begeleiding de minderjarige nodig heeft. Een team 'jeugdhulpregie' helpt de minderjarige om een geschikte opvang of begeleiding te vinden.

Om de aanvraagprocedure bij de Intersectorale Toegangspoort op te starten, neem je contact op met een van de multidisciplinaire teams die erkend zijn door het Agentschap Jongerenwelzijn (bijvoorbeeld het CLB, de dienst maatschappelijk werk van de mutualiteit, ... een volledige lijst vind je op de website van het Agentschap Jongerenwelzijn). Daar zal een [contactpersoon-aanmelder](#) je helpen met de procedure.

Samen met die contactpersoon-aanmelder, vul je het [aanmeldingsdocument](#) (A-document) in. Je contactpersoon-aanmelder bezorgt het volledige dossier aan de toegangspoort en volgt samen met jou het hele verloop van de procedure op. De hoogte van het PAB is onder meer afhankelijk van de aard en de ernst van de handicap, de leefsituatie, ...



*Ellis*

Een jaar of vier geleden vernamen we dat er een Persoonlijk Assistentie Budget bestaat voor kinderen met een beperking. Toen we hierover bij een maatschappelijk werker van de CM verder gingen informeren, vertelde die ons dat we nog zeeën van tijd hadden om het dossier in orde te brengen, aangezien er toch niet onmiddellijk budgetten zouden vrijkomen.

Wij namen het zekere voor het onzekere, en maakten toch al een afspraak met de persoon die het dossier moest opmaken. Zij deed na een huisbezoek het nodige om ons dossier met prioriteit in te dienen. Dat was geen moment te vroeg, want er waren sneller dan verwacht toch budgetten vrijgekomen! We dienden onmiddellijk onze aanvraag in, en een aantal maanden later kregen we een telefoontje dat ons budget was goedgekeurd. We konden het nauwelijks geloven.

Annelies, die toen bij het VCLB werkte, had het sinds de diagnose van Ellis met periodes emotioneel zeer zwaar. Ook de combinatie werken en huishouden werd steeds moeilijker. Na een aantal lange ziekteperiodes, nam ze alle vormen van verlof op om er bovenop te geraken en om alles mee draaiende te houden. Vanzelfsprekend kwam het PAB voor ons als een geschenk uit de hemel!

Als budgetbeheerder kan ik Annelies nu een loon uitbetalen, waardoor we ons daar toch al geen zorgen meer over hoeven te maken.

Om naast het huishouden, alle zorg voor Ellis en voor onze twee andere dochters, een nuttige tijdsbesteding te hebben, heeft ze de kans gegrepen om zich bij te scholen. Ze studeert nu logopedie als werkstudent. In de eerste plaats om meer inzicht te krijgen in de communicatie met Ellis, daarnaast om meer toekomstperspectieven te krijgen op de arbeidsmarkt.

De mama van Annelies heeft intussen haar uurrooster ook helemaal aangepast, zodat zij Ellis op regelmatige basis kan opvangen om ons een beetje te ontlasten. Zo krijgen wij de kans om af en toe 'normale' activiteiten te doen met de twee andere kinderen. Ook zij is deels assistente van Ellis. Zij is zelfstandige in bijberoep en kan nu de uren die ze minder werkt bij haar hoofdberoep aan mij factureren, die worden ook door het PAB betaald.

Wanneer we een uitstap maken met het gezin, of op vakantie gaan, komen we steeds handen te kort. We nemen nu ook een persoonlijk assistente mee die zich hoofdzakelijk met Ellis bezighoudt. Ze gaat mee op reis en komt ook, vooral tijdens de grote vakantie, deeltijds bij ons thuis meehelpen.

Het PAB opende voor ons een aantal mogelijkheden die het dagelijkse leven voor ons gezin met Rettje Ellis iets draaglijker maken!

*(Ioannes)*

## Spedprocedure

Een spedprocedure kan worden opgestart indien er sprake is van een snel degeneratieve aandoening. Bovendien moet net voor de aanvraag de zelfredzaamheid sterk verminderd zijn. Een medisch attest is steeds noodzakelijk.

Sommige Rett meisjes komen hiervoor in aanmerking. De contactpersoon-aanmelder kan je verder informeren.

## Waarvoor kan je het PAB gebruiken?

Met een PAB kan je assistenten aanwerven om je Rett kind te helpen met lichamelijke verzorging, verplaatsingen, dagactiviteiten, ... De persoonlijk assistent kan een van de ouders zijn (de

andere ouder is dan budgethouder), iemand van de familie of een extern persoon. Je kan ook verschillende persoonlijk assistenten aanwerven voor verschillende taken of dagen.

Een gedetailleerde opsomming van wat je wel en niet kunt vergoeden met een PAB vind je hier: [www.vaph.be/sites/default/files/documents/3908/pab\\_richtlijnen\\_01042019.pdf](http://www.vaph.be/sites/default/files/documents/3908/pab_richtlijnen_01042019.pdf)

## Formaliteiten

Persoonlijke assistenten zijn feitelijk in dienst van de persoon met een handicap of, in het geval van Rett meisjes, van een van de ouders. Er is dus een relatie van werkgever tot werknemer. De persoonlijk assistent kan

ook een zelfstandige zijn die facturen indient bij de budgethouder. De PAB-budgethouder/werkgever moet heel wat formaliteiten vervullen, zoals op regelmatige basis een gedetailleerde kostenstaat indienen. Indien er sprake is van een relatie werkgever/werknemer kan de budgethouder eventueel beroep doen op een sociaal secretariaat voor de loonadministratie.

De budgethouder kan beroep doen op een door het VAPH erkende zorgconsulent voor het uitstippelen en opvolgen van een assistentieplan en/of een budgethoudersvereniging voor advies bij de rol van budgethouder. Elke PAB-budgethouder krijgt een vergoeding van 50 euro voor het lidmaatschap bij een budgethoudersvereniging.

# Persoons Volgend Budget (PVB)

## Zorgcontinuïteit vanaf 18 jaar

Het persoonsvolgend budget (PVB) is een budget op maat waarmee je zorg en ondersteuning kan inkopen binnen je eigen netwerk, bij vrijwilligersorganisaties, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en bij door het VAPH vergunde zorgaanbieders. Een PVB moet je aanvragen.

Het PVB is bedoeld voor meerderjarige personen die door hun handicap intensieve of frequente ondersteuning nodig hebben. De hoogte van het budget hangt af van je noden en vragen.

Het invoeren van 'zorgcontinuïteit' garandeert dat jongvolwassenen op het moment dat ze uitstromen uit de minderjarigenzorg, hun ondersteuning naadloos verder kunnen zetten met een PVB. Zodra de jongere 18 jaar wordt, kan hij de overstap van minderjarigenzorg naar een PVB voor meerderjarigen maken.

## PROCECURE

- Stap 1** Er is een proces van vraagverheldering en er wordt een ondersteuningsplan PVB opgesteld.
- Stap 2** Een erkend multidisciplinair team objectiveert de handicap en de ondersteuningsnood en stelt een budgetcategorie voor.
- Stap 3** Het VAPH wijst op basis van die gegevens een budgetcategorie PVB toe.

## Voor een minderjarige met een PAB

Een minderjarige met een PAB moet de aanvraagprocedure voor een PVB doorlopen voor hij/zij 22 wordt om te garanderen dat de ondersteuning naadloos verdergezet

kan worden. De vraag moet enkel voorgelegd worden aan de regionale prioriteitencommissie indien de voorgestelde budgetcategorie hoger is dan het PAB, aangezien voor mensen met een PAB zorgcontinuïteit gegarandeerd wordt. Na de aanvraagprocedure wordt je PAB omgezet in een PVB.

## Voor een minderjarige ondersteund door een MFC

Jongvolwassenen kunnen vanaf 17 jaar een PVB aanvragen bij het VAPH. Ook jongvolwassenen die momenteel ondersteund worden door een MFC moeten de aanvraagprocedure doorlopen als ze verder ondersteund willen worden eens ze de jeugdhulpverlening verlaten. Dat is nodig omdat de ondersteuning als volwassene mogelijk anders is. Dat geldt ook voor de kinderen en jongeren die gebruik maken van niet rechtstreeks toegankelijke thuisbegeleiding.

## Hoe werkt het concreet?

Er wordt aangeraden om een aparte bankrekening te openen voor je PVB.

Op de terbeschikkingstellingsbrief vind je het bedrag waar je jaarlijks recht op hebt. Dat ontvang je nooit in één keer. Het VAPH stort een vierde van je PVB als voorschot op een aparte bankrekening. Dat terugvorderbare voorschot ontvang je vanaf het moment dat je de eerste keer een overeenkomst met een zorgaanbieder hebt afgesloten.

Je bezorgt een overzicht van alle facturen aan het VAPH via [mijnvaph.be](http://mijnvaph.be) of via een kostenstaat. Het VAPH betaalt die kosten terug via je aparte PVB-bankrekening.

# Jana



Ik ben ondertussen bijna tien jaar de Persoonlijk Assistent (PA) van Jana. Wij hebben een budget aangevraagd op aanraden van de thuisbegeleiding. Jana was nog heel jong toen, en misschien was het op dat moment nog niet echt nodig, maar omdat je nooit weet wat de toekomst brengt, hebben we hun raad opgevolgd. We stonden enkele jaren op de wachtlijst en kregen daarna een positieve beoordeling. Vervolgens moet je, samen met een bevoegde instantie (bij ons de mutualiteit), een inschalingsverslag maken. In dat verslag verduidelijk je de toestand, de hulpvraag en de noden. Op dat moment (en daarna nog regelmatig) moet je ook meegeven van welk soort opvang of school je gebruik maakt. Op basis hiervan wordt dan een budget toegekend.

Het budget houdt onder andere rekening met hoeveel het kind thuis is. Aangezien *De Eglantier* nooit sluit (behalve enkele lange weekends gekoppeld aan feestdagen, en de week tussen Kerst en Nieuw), is er meestal vakantieopvang mogelijk voor Jana. Als je kind vijf dagen per week op internaat verblijft en enkel in het weekend thuis is, zal je budget veel lager liggen en moeilijker te krijgen zijn. Als anderzijds je kind volle dagen op school zit en schoolvakanties heeft, wordt daar binnen je toegekende budget ook rekening mee gehouden. Wij moeten overeenkomsten met Jana's dagcentrum *De Eglantier* en met *Hotel Floortje* (daar logeert ze enkele weekends per jaar) maken en doorgeven. Als er aanpassingen komen aan die overeenkomsten (bijvoorbeeld als Jana een dag meer of minder naar het dagcentrum zou gaan) moet je die onmiddellijk doorgeven.

Het VAPH legt niet veel voorwaarden op aan wie PA kan zijn. De persoon moet minimum 18 jaar oud zijn en alles moet natuurlijk volgens de wettelijke bepalingen gebeuren. Als ouder kan en mag je daar zelf nog eigen voorwaarden aan koppelen (bijvoorbeeld als je alleen een verpleger wil als PA). Je kan er als ouder dus voor kiezen om zelf PA te worden voor je kind, dan wel om iemand extern in te huren.

Op administratief vlak is er een restrictie als een van de ouders de taak op zich neemt. In dat geval wordt de andere ouder budgetbeheerder. Concreet betekent dit in ons geval dat Bart mijn baas is. Dezelfde ouder mag niet én het budget beheren én PA zijn. Wij hebben ervoor gekozen om een sociaal secretariaat in te schakelen en de PA in dienstverband aan te nemen. Andere ouders kiezen ervoor om op zelfstandige basis te werken. In dat geval maakt de PA facturen op voor de geleverde diensten. Je kan ook met een interimbureau samenwerken.

Wij hebben voor dienstverband gekozen omdat dat administratief eenvoudiger is en je ook de voordelen hebt van het in dienstverband werken (sociale zekerheid, pensioenopbouw). De nadelen vallen voor ons grotendeels weg, omdat je werkt binnen je gezin. Flexibiliteit, vakantie, je eigen baas zijn, ... dat heb ik ook in de huidige situatie.

Je moet als budgethouder wel je kosten verantwoorden. De administratie is al een aantal maal veranderd in de loop der jaren, maar in de praktijk komt het er op neer dat je een aantal maal per jaar een kostenstaat opmaakt waarin je alle kosten noteert en doorgeeft. Ze hebben ons indertijd aangeraden, en dat hebben wij gedaan, om een aparte rekening te openen voor je PAB. Op die manier bewaar je het overzicht en kan er weinig mislopen. In het begin is het een beetje uitzoeken wat financieel mogelijk is binnen je budget, maar (een voordeel van in dienstverband werken) uiteindelijk is dat maandelijks altijd ongeveer hetzelfde en kan je het budget mooi spreiden over het jaar.

Wij maken het volledige budget niet op, dat was in ieder geval de eerste jaren zo. In die tien jaar is er een en ander veranderd, bijvoorbeeld het minimumloon, indexaanpassingen, ... waar je rekening mee moet houden en die je moet opvangen met je budget. Als je zoals ik in dienstverband werkt, wordt je loon uitbetaald, maar ook de kosten van het sociaal secretariaat, RSZ, bedrijfsvoorheffing, verzekering, ... moeten betaald worden met je budget. Rijk word je dus niet als PA, maar dat hoeft ook niet, vind ik.

Wij hebben er heel bewust voor gekozen om als ouder zelf PA te worden. Ik zag het niet zitten om steeds een 'vreemde' in huis te hebben. Daarnaast had ik al wat horrorverhalen gehoord over een groot verloop. Regelmatig op zoek moeten naar een andere PA, pffff, liever niet. Maar ik heb het vooral heel moeilijk om de zorg uit handen te geven als ik er zelf bij ben. Een externe PA zou mooi braaf op haar stoeltje moeten zitten als ik thuis ben, en dat is niet echt de bedoeling.

Ik heb op zich geen spijt van mijn beslissing. Enerzijds mis ik soms het 'gaan werken', want ik deed mijn werk graag en haalde er voldoening uit. Anderzijds heeft dit veel rust gebracht in ons gezin. Ik zeg wel eens dat wij een of twee versnellingen trager leven dan andere gezinnen. Vakanties of zieke kinderen zijn nooit een organisatorisch probleem, ik ben altijd thuis. De keerzijde van de medaille is dat PA en mama zijn nooit stopt.

(Cindy)

### Waarom hebben we de PAB-aanvraag gedaan?

We hebben een moeilijke periode achter de rug. We merkten dat ons sociale leven volledig aan het verdwijnen was. Wij vonden het normaal dat een van de ouders minder werkte om te kunnen zorgen voor de dochter of de extra tijd gebruikte om huishoudelijke taken te doen. Wij vonden het normaal om thuis te blijven wanneer onze vrienden iets gingen eten, omdat we geen oppas konden vinden. Wij vonden het normaal dat Lieselot niet meeging naar drukke plaatsen, zoals bijvoorbeeld een spaghetti-avond van de turnclub van onze zoon. Er waren zelfs mensen die niet eens wisten dat wij een dochter hadden. We zijn fier op onze dochter en willen haar niet wegstoppen, maar we moeten ook onszelf en Jasper beschermen.

Na heel wat gesprekken met elkaar en met andere ouders, kwamen we tot het besef dat we alles te veel relativerden, dat we onszelf susten en ons nestelden in de situatie zoals die was. We waren op een punt beland dat we de hele situatie als vanzelfsprekend begonnen te beschouwen. We vonden het niet meer nodig om

een aanvraag te doen en nogmaals door de papierwinkel te gaan, we vonden het eigenlijk niet meer nodig om een PAB aan te vragen.

Ik denk dat dit heel herkenbaar is voor vele ouders. Mag ik jullie iets zeggen: het is niet normaal wat we doen, we kunnen wel hulp gebruiken. Het PAB kan een hulpmiddel zijn om weer wat ademruimte te krijgen. Velen onder jullie hebben al oudere Rett dochters, wij hebben nog niet zoveel ervaring. Toch vonden we het zinvol om eens onder ogen te zien wat we de afgelopen jaren hebben opgegeven. Wat gebeurt er als wij er niet meer zijn om voor Lieselot te zorgen? We moeten nog een heel leven zorgen voor onze Rett meid, we moeten ook een beetje voor onszelf zorgen.

Het eerste besef is er voor ons gekomen bij de winterwandeling in Brugge. Daar werd ons verteld dat je gratis gebruik kan maken van verzorging aan huis. We hebben dat besproken en besloten om het een drietal maanden te proberen. Ondertussen verzorgen de mensen van het *Wit-Gele Kruis* al meer dan een jaar het avondtoilet van Lieselot.

Dat betekent voor ons een halfuurtje exclusieve aandacht voor Jasper: wat helpen met zijn studie, lezen, ... De frustraties zijn verdwenen, het is een echte aanrader.

We zijn dan op zoek gegaan naar meer. We hebben veel geluisterd en plotseling zagen we de oplossing: het PAB.

### Hoe zijn we tewerk gegaan?

Robrecht is eerst en vooral gaan informeren bij onze ziekenkas (CM). Daar werd hem verteld dat we het beter niet zouden aanvragen, dat er toch geen geld is, dat de wachttijden superlang zijn, ... Robrecht laat zich daardoor niet ontmoedigen, hij heeft de aanvraag opgestart. Met behulp van de CM hebben we samen alle papieren nauwkeurig ingevuld. Dat was vooral heel confronterend.

Sigrid van de CM heeft de papieren opgestuurd naar het Jongerenwelzijn en die hebben onze aanvraag behandeld. We kregen na anderhalf jaar een brief dat ons PAB werd goedgekeurd, maar dat er geen geld was, dat we op de wachtlijst stonden.



# Lieselot

We hebben dan een moeilijke periode gehad en we hebben dat gemeld aan Sigrid, we hebben om hulp gevraagd (dat was niet gemakkelijk, je wil alles zelf aankunnen en doen). Sigrid heeft toen een prioritering ingevuld, samen met ons. We kregen opnieuw een brief van Jongerenwelzijn dat we geaccepteerd waren, met opnieuw hetzelfde verhaal. We werden nu wel op een 'kortere' wachtlijst gezet. Drie jaar later, afgelopen oktober, hebben we een brief gekregen dat het PAB werd goedgekeurd en toegekend. Sinds 1 oktober heeft Lieselot een rugzak gekregen. Dank je wel, lieve Sigrid, voor al je opzoekwerk, telefoontjes, ... en voor het engelengeduld.

### Wat betekent het PAB voor ons gezin?

Het PAB is in het leven geroepen om meer ondersteuning te kunnen bieden aan de persoon met een beperking. Het geld kan gebruikt worden voor de begeleiding van Lieselot. Hierbij openen enkele deuren. We krijgen erkenning voor het dagelijkse werk dat we verrichten in functie van onze dochter. Nu is de druk om voltijds te gaan werken er niet meer, nu is er meer

tijd om te genieten van de kleine dingen. Huishoudelijke taken moeten niet meer in het weekend gedaan worden, maar in de vrije uurtjes dat je niet meer voltijds hoeft te werken.

Karen werkt nu in dienstverband als Persoonlijk Assistent en krijgt iedere maand een loonfiche van 19 uren werk + maaltijdcheques (hadden we vroeger niet!) Onze poetshulp wordt betaald met het PAB (vroeger betaalden we die zelf).

### Afwegen en afspraken maken

Wij hebben voor onszelf in kaart gebracht hoe vaak het nodig is om Lieselot naar de kortopvang te brengen in combinatie met het semi-internaat. Bij ons ligt dat op zo'n 28 dagen per jaar. Het bedrag dat wij ontvangen ligt merkbaar lager dan voor iemand die geen gebruik maakt van het semi-internaat. Bij ons nemen ze een groot deel af ter compensatie.

Het is even zoeken en goede afspraken maken met de voorziening om alles duidelijk te krijgen. Wanneer starten de daguren en de avonduren? Hoe zit het met maaltijden?

Met verzorging? Wat is de kost per dagdeel?, enz.

Alle bedragen zijn wettelijk vastgelegd door het VAPH 'PAB begeleiding dag en nacht begeleiding', enkel de woon- en leefkosten variëren per voorziening. Wij hebben uitgerekend dat de weekendopvang het duurste is. Als wij bijvoorbeeld een midweek op reis gaan, dan liggen de kosten merkbaar lager, omdat de dagbegeleiding en de hotelkost dan wegvallen en vervangen worden door de kosten van het semi-internaat. Het is even zoeken, maar het loont zeker de moeite om alles goed te bekijken en uit te werken.

Naast het aanwerven van een Persoonlijk Assistent (een ouder of een extern persoon), kan je met het PAB nog op verschillende andere diensten beroep doen, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk (sporadisch werk voor maximaal 34,09 euro per dag tot een limiet van 1361,33 euro per jaar), huishoudhulp via dienstencheques, ...

*(Robrecht & Karen)*

## VEELGEBRUIKTE AFKORTINGEN

<b>CLB</b>	Centrum voor leerlingenbegeleiding	<b>PEC</b>	Provinciale evaluatiecommissie
<b>ITP</b>	Intersectorale toegangspoort	<b>PGB</b>	Persoonsgebonden budget
<b>MDT</b>	Multidisciplinair team	<b>PVB</b>	Persoonsvolgend budget
<b>MDV</b>	Multidisciplinair verslag	<b>PVF</b>	Persoonsvolgende financiering
<b>MFC</b>	Multifunctioneel centrum	<b>RPC</b>	Regionale prioriteitencommissie
<b>MPI</b>	Medisch pedagogisch instituut (nu MFC)	<b>RTH</b>	Rechtstreeks toegankelijke hulp
<b>NRTH</b>	Niet rechtstreeks toegankelijke hulp	<b>VAPH</b>	Vlaams agentschap voor personen met een handicap
<b>PA</b>	Persoonlijk assistent		
<b>PAB</b>	Persoonlijk assistentie budget		

## BRONNEN

Brochure 'Ondersteuning op maat voor minderjarigen'. VAPH, 2017.

Handleiding ondersteuningsplan persoonsvolgend budget (OP PVB). VAPH, 2016.

Sociale Landkaart 19. Uw gids bij sociale rechten en voorzieningen. Uitgeverij Vanden Broele, 2019.

[www.jongerenwelzijn.be](http://www.jongerenwelzijn.be)

[www.kindengezin.be](http://www.kindengezin.be)

[www.vaph.be](http://www.vaph.be)

[www.vlaanderen.be](http://www.vlaanderen.be)

# RETT wetenschap

## RETT research: belangrijke onderzoekspistes



Professor dokter  
Hilde Van Esch  
(KULeuven)  
hield een heldere  
uiteenzetting  
op onze familiedag

Het MECP2-gen werd ontdekt in 1999. Aanvankelijk dachten we: het gen is geïdentificeerd, we weten wat het doet, nu zal het snel gaan. Wat we vandaag beseffen, is dat het niet zo eenvoudig ligt. Het gen is eigenlijk het recept van een eiwit, en dat eiwit heeft veel verschillende functies en taken in de hersenen. Heel wat researchers onderzoeken deelfacetten hiervan, in veel verschillende landen. De ene researcher ontdekt iets over een bepaalde rol in de hersenen, een andere weer iets anders. Het is niet eenvoudig om een overzicht te krijgen over het totale onderzoeksveld. Het MECP2-eiwit is te vergelijken met een mastermanager, ik noem het de CEO van de hersenen. Je kan proberen één functie te behandelen, maar als je al de rest niet mee hebt, dan heb je nog geen resultaat. Dat is het grote probleem dat we nu ervaren, niet alleen voor het Rett syndroom, maar voor heel wat neurologische aandoeningen.

## MAN EN MUIS

Sommige trials geven heel goede resultaten in muismodellen, maar we zien dat die niet zomaar te reproduceren zijn bij de mens.

Wat bij de muis gevonden wordt, valt moeilijk te vertalen naar de mens, onze hersenen zijn veel complexer.

Mannen geven met hun zaadcel een X- of een Y-chromosoom door, vrouwen met de eicel een X-chromosoom.

Het Rett syndroom is een nieuwe fout die ontstaat in de eicel of in de zaadcel, het wordt niet doorgegeven, de ouders zijn meestal geen drager.

## ENKELE BELANGRIJKE ONDERZOEKSPISTES

### Waar nu heel veel over te doen is, zijn de trials met IGF1

Een zeer recente Amerikaanse publicatie bericht over een fase 2-studie. In fase 2 bekijkt men vooral of het medicijn goed verdragen wordt en wat de bijwerkingen zijn.

In deze studie werden 82 kinderen tussen de 5 en de 15 getest. Het medicijn wordt zeer goed verdragen, dat is positief, maar de verbeteringen die het brengt zijn eerder klein. Er is een kleine verbetering in de stemmingswisselingen waar te nemen: wat minder huilen, wat beter slapen. Er is ook een positief effect op de epilepsie en op de repetitieve bewegingen in het aangezicht.

### Een andere onderzoekslijn richt zich op kinderen die een stopmutatie hebben

Dit gaat om een derde van de Rett meisjes. Een stopmutatie is een mutatie in het gen waardoor, afhankelijk van de precieze plaats, het eiwit niet volledig wordt aangemaakt. Er wordt dan slechts een klein eiwitje gevormd, en zo'n klein eiwitje kan niet overleven. De cellen herkennen dit onvolledige eiwit als abnormaal en ruimen het op. Dat maakt dat het eiwit niet aanwezig is in die cellen, en de persoon dus het Rett syndroom ontwikkelt.

In dit type onderzoek bekijkt men of met medicijnen verkregen kan worden dat de aanmaak van het MECP2-eiwit niet te vroeg stopt, maar door de mutatie heen leest, zodat er toch een volledig eiwit wordt gevormd. Die medicijnen behoren tot de groep van de antibiotica, met als nadeel

dat als je die chronisch inneemt, je heel wat bijwerkingen krijgt.

Deze onderzoekspiste loopt al heel lang en men hoopt nog steeds andere medicijnen te vinden met minder bijwerkingen. Een bijkomend probleem bij deze aanpak is, dat als de cel door de stop gaat en verder leest, er random een aminozuur wordt ingebouwd. Dat gaatje wordt gewoon opgevuld. Dan creëer je soms een andere mutatie en heb je op het einde van de rit niet veel winst. Dit onderzoek is nog nooit bij mensen uitgevoerd.

### Een andere onderzoekspiste focust op het X-chromosoom zelf

Het X-chromosoom is een vrij groot chromosoom waarop bijna 1000 verschillende genen liggen, waaronder MECP2. Op het Y-chromosoom liggen ongeveer een 60-tal genen, die verschillend zijn van de X-gebonden genen. Dat betekent dat vrouwen biologisch gezien wat sterker zijn, een fout op het ene X-chromosoom kan meestal gecompenseerd worden door het

tweede X-chromosoom. Dat is ook de reden dat je nauwelijks jongens ziet met het Rett syndroom, omdat dit bij jongens meestal letaal is. Zij kunnen niet rekenen op de compensatie van een tweede X-chromosoom. Bij vrouwen kiest elke cel heel vroeg in het embryonale stadium welk van beide X-chromosomen hij (en zijn nakomelingen) zal gebruiken. Het andere X-chromosoom wordt dan gedeactiveerd. Dat betekent dat alle meisjes en vrouwen in hun lichaam een mozaïek vertonen.

Die variatie zou kunnen een verklaring zijn voor het feit dat Rett meisjes het aanvankelijk een tijdje goed doen, normaal lijken te evolueren. Het zou kunnen dat de goede cellen een tijd de defecten compenseren. Tot het moment komt dat de goede cellen proberen contact te maken met hun burens, waarvan geen enkele het eiwit nog heeft, en dan de moed opgeven omdat ze geen contact meer krijgen. Die miscommunicatie tussen de hersencellen leidt dan vermoedelijk tot een soort decompensatie, tot het ontstaan van de symptomen na een aantal maanden. Dat is ook onderzocht met het muismodel. Daaruit blijkt dat als je het eiwit kan aanbrengen in een aantal slechte cellen, een aantal symptomen ook effectief verdwijnt.

### Is er een verband tussen de verhouding normale / aangetaste cellen en de ernst van de Rett symptomen?

Je hebt, uitzonderlijk, vrouwen met een mutatie die geen symptomen vertonen. Met andere woorden, er zijn gezinnen met een moeder die draagster is, maar waarbij het defecte gen bij haar nergens actief is. Dat is zeer uitzonderlijk, want de keuze van elke cel gebeurt ad random. We

kunnen bij elke vrouw de ratio meten van beide X-chromosomen. Bij velen is dat 50/50, maar er is een grote variatie. Als toevallig alle cellen voor hetzelfde X-chromosoom hebben gekozen, heb je 100% het ene of 100% het andere, dat is mogelijk. Dat kan een verklaring zijn voor de variatie in symptomen die je ziet tussen de meisjes met Rett syndroom.

### **Kunnen we dan misschien het goede gen terug actief maken in de cellen waar dat inactief is?**

Als de meisjes het eiwit in hun hersenen missen, waarom dienen we het dan niet gewoon toe? Het probleem met deze denkpiste is dat we dan gaan spelen met doseringen. Meisjes met het Rett syndroom hebben een tekort, maar we zien bij jongens dat een teveel aan het eiwit ook een ernstige ontwikkelingsstoornis veroorzaakt, dat is het MECP2 duplicatie syndroom.

We weten nu dus dat indien we het eiwit willen toevoegen, we heel precies moeten doseren. Bovendien is het bijzonder moeilijk om iets in de hersenen in te brengen. De hersenen zijn heel goed beschermd, en dat is nodig. Het voorkomt dat elke stof of elk middel dat we innemen een effect heeft op de hersenen. Maar omdat ze zo goed ingekapseld zijn, is het heel moeilijk om daar iets binnen te krijgen. Toevoegen kan ook niet in de voeding, want dat wordt meestal direct verteerd.

In diverse researchprojecten zijn onderzoekers momenteel aan het bestuderen hoe we dat inactieve X-chromosoom kunnen reactiveren zonder dat de goede cellen een overdosis krijgen. Hiervoor zullen we ook het betreffende medicijn tot in de hersenen moeten krijgen, bijvoorbeeld inspuiten in het hersenvocht via een ruggenprik of met een pompje. Het zijn mogelijkheden, maar geen evidente therapieën.

### **Knippen en plakken?**

De laatste tijd horen we veel over gen-manipulatie. Dat klinkt heel eenvoudig: men knipt het defecte stukje eruit en plakt een correct stukje in de plaats.

Ik doe dat in het labo, met celletjes in een schaalpje. Het is een moeilijke procedure. Om te beginnen is het een zeer complex proces: de schaalpjes waarmee geknipt wordt, knippen graag ook nog eens ergens anders. Dus, misschien is Rett weg, maar krijg je kanker in de plaats.

Daarnaast is er de vraag wat de lange termijngevolgen zijn van het manipuleren van het genoom. Ook is er het probleem dat je de 'knipmachine' ter plaatse moet krijgen in de hersenen. En die moet kunnen instellen dat hij alleen knipt in de cellen waar het slechte gen actief is. Volgens mij

## **HERSENONDERZOEK EN COGNITIE**

**Een EEG geeft hersenactiviteit aan, hersenscans geven een beeld van energie in bepaalde regio's. Deze onderzoeken zijn geen aanduiding van wat de Rett meisjes al dan niet kennen of begrijpen. Activiteit zegt niets over de inhoud, over begrip of kennis. Het zijn kwantitatieve onderzoeken, er is een groot verschil tussen iets horen en iets begrijpen.**

**Is er een verband tussen de ernst van de Rett symptomen en het moment waarop die voor het eerst tot uiting komen?**

**Dat is iets wat we nog in kaart aan het brengen zijn in Vlaanderen. Voornamelijk zien we geen duidelijk verband, geen 100% correlatie. Maar dit is een onderzoek dat op metaniveau moet uitgevoerd worden, data moeten daarvoor wereldwijd worden vergeleken en gecombineerd.**

zijn er momenteel nog veel te veel onzekerheden om aan deze techniek te denken in verband met het Rett syndroom. Ondanks dat het gen in alle lichaamscellen aanwezig is, concentreren de grootste problemen zich toch in de hersenen.

Deze techniek is wel mogelijk bij aandoeningen in organen die beter bereikbaar zijn, zoals bij bepaalde bloedziekten. Daar kunnen we de bloedcellen verwijderen, in het labo zorgvuldig knippen en plakken, en de persoon daarna een transfusie geven met zijn eigen gecorrigeerde bloedcellen. Dat wordt al toegepast.

### **Mijn eigen onderzoekstraject en onderzoeksplannen**

In het *Centrum Menselijke Erfelijkheid* te Leuven hebben we een lange traditie van onderzoek naar verstandelijke beperkingen en de oorzaken hiervan.

We hebben ons initieel geconcentreerd op het X-chromosoom. In 2005 bestudeerde ik met een collega een nieuwe techniek om het X-chromosoom te onderzoeken op stukken die te weinig of te veel voorkomen. Bij dat onderzoek stootten we op een jongen bij wie het MECP2-gen twee keer voorkwam (daar waar jongens normaal maar één kopij hebben). We vroegen ons af of dat zijn ernstige handicap verklaarde of niet. We zijn dan op zoek gegaan naar andere patiënten met een vergelijkbaar klinisch beeld.



*Mijn mantra bij twijfel of er iets mis is: 'geloof altijd de mama'.*

We hebben nog vier jongens / families gevonden met een stukje extra op het X-chromosoom waar MECP2 zich bevindt. We hebben het hier dus als het ware over een overdosis aan MECP2.

In de literatuur vond ik dat professor Zoghbi (die het gen heeft geïdentificeerd) in Texas muizen extra MECP2 toediende met als hypothese dat een extra dosis de muizen zou genezen. Tot op een zeker punt lukte dat, maar als ze een grote dosis toediende, gaf dat ook problemen. We hebben dan de link gelegd met onze eigen bevindingen en dat gepubliceerd als de ontdekking van het MECP2 duplicatie syndroom.

We zien dus twee klinische beelden: te weinig van het eiwit geeft bij meisjes het Rett syndroom en is letaal bij jongens. Te veel van het eiwit is meestal geen probleem bij meisjes, maar veroorzaakt bij jongens het MECP2 duplicatie syndroom. Het zijn niet echt spiegelbeelden, want de problemen bij de jongens manifesteren zich al van bij de geboorte.

Vervolgens heb ik samen met een briljante studente en in samenwerking met het Leuvens Stamcelinstituut huidcellen afgenomen van de jongen uit het oorspronkelijke onderzoek en hebben we van die huidcellen stamcellen gemaakt. Je kan een cel die al volwassen is laten 'geloven', door het toevoegen van een aantal moleculen, dat hij terug een stamcel moet worden. Daarna kan je met die stamcel alles maken wat je wil. Wij hebben er hersencellen mee gemaakt, in een schaalpje in het labo. Die gekweekte hersencellen vertoonden een teveel aan MECP2, een exacte kopie van de hersencellen van die jongen.

We hebben daarna contact opgenomen met professor Muotri van de universiteit van San Diego, die dezelfde procedure heeft gevolgd bij Rett meisjes, en we hebben onze gegevens vergeleken.

Als je die gekweekte hersencellen van Rett meisjes onder de microscoop bekijkt, dan zien die er heel 'arm' uit. Een gewone zenuwcel heeft een massa uitlopertjes en de Rett hersencellen hebben er heel weinig. Het beeld van de hersencellen van 'onze' jongen was tegenovergesteld: die cellen hadden heel veel uitlopers, veel te veel. De Rett cellen communiceerden af en toe met elkaar, die van de jongen continu.

We zijn nog steeds medicijnen aan het testen op de gekweekte hersencellen, op zoek naar een middel dat het beeld kan veranderen. De grote testen met medicijnen gebeuren vandaag in San Diego.

Mijn toekomstige plannen bestaan uit een nieuwe samenwerking met professor Vanderhaeghen, een onderzoeker die een grote interesse heeft in de manier waarop onze

hersenschors zich ontwikkelt. Hij heeft een systeem uitgewerkt waarbij een menselijke hersencel ingespoten wordt bij muizenembryo's, om te bestuderen hoe die cel integreert in de hersenschors van die muis. Hij heeft dat reeds gedaan met gezonde hersencellen, mijn plan is om dat te doen met de gekweekte hersencellen van de Rett meisjes en van de jongen met het MECP2 duplicatie syndroom. Ik zou willen bekijken hoe die cellen deelnemen in de hersenschors, hoe ze groeien en wanneer dat stopt. Op die manier kunnen we eventueel een antwoord vinden op de vraag wat er gebeurt na die aantal maanden, wat er gebeurt in die cellen in de hersenschors wanneer de regressie optreedt.

Hoe komt het dat die eerste maanden vrij normaal zijn? Vanwaar de decompensatie? Waarom op het einde toch nog een blijvende achteruitgang? Waarom komen niet alle fases voor bij iedereen? Daar hebben we nog geen zicht op. Ik hoop, doordat we die cellen een lange tijd kunnen volgen, dat we een beter zicht zullen krijgen op wat er precies gebeurt in die hersenen.

Als we kijken in de hersenen van de meisjes die overleden zijn, dan is er zoveel schade, dan kan je niet meer zien wat primair is en wat secundair. Je kan ook alleen maar observeren en beschrijven, niet meer manipuleren, want die cellen leven niet meer.

Dit is puur wetenschappelijk onderzoek, zonder directe therapeutische consequenties, maar het is wel heel belangrijk om meer inzicht te krijgen. Nu maken we cellen en bekijken en manipuleren die in een schaalpje in het labo. Als menselijke hersencellen zich kunnen ontwikkelen in een levend brein, zelfs al is dat een muizenbrein, dan zullen we toch een heel ander beeld krijgen.

## Tot slot

Over het algemeen ben ik eerder optimistisch, zeker door de initieel normale ontwikkeling van de Rett meisjes.

*Reverse Rett* is volgens mij niet onmogelijk, maar een goede, vroegtijdige diagnostiek blijft hard nodig. Het Rett syndroom is nog steeds relatief onbekend, ook bij vele artsen. Mijn mantra bij twijfel of er iets mis is: 'geloof altijd de mama'.

*(Tekst op basis van een geluidsbestand van de uiteenzetting op de familiedag in het Gielsbos, nagezien door professor Van Esch.)*

*(Anna)*

**RETT familie**

# *Rett familiedag*

Gielsbos, 27 april 2019





## Hoe stralende oogjes de regenwolken verdreven ...

Zoals ieder jaar stond de Rett familiedag in onze agenda genoteerd en ja, zoals ieder jaar zouden we ook nu naar het *Gielsbos* gaan. Het weer was niet veelbelovend. De lucht was somber en regenbuien waren ook al van de partij. Zouden we wel gaan deze keer? Alles zou in de grote zaal plaats moeten vinden, en we waren bang voor het lawaai.

Maar we deden het voor Lotte, voor Els en Luc, voor Anna en Wies. We wilden hen niet het gevoel geven dat het voor ons niet belangrijk was en ja, eerlijk, we gingen deze keer wat met lange benen op. Maar ons hart werd, zoals steeds, bij het binnenkomen al snel geraakt.

We ontmoetten Peter, voelden zijn warme betrokkenheid, zijn zorg van vele jaren, zijn vraag hoelang hij dit nog zal kunnen. We ontmoetten ook Rik, de man van *Kiwanis*, die zich jaren geleden diep liet raken door de oogjes van een Rett meisje. Iets wat hem nooit meer los liet, ieder jaar weer is hij trouw op post. Al onze twijfel was meteen weg.

We waren pas tegen de middag gegaan, de ouders kwamen net terug van een uiteenzetting rond Rett. Je voelde de warme familiesfeer. Iedereen heeft dezelfde zorgen, iedereen staat open voor mekaar en voor mekaars verhaal. Ook de Rett meisjes kwamen nu terug van hun activiteiten. Lotte zag ons, haar oogjes straalden, zij beroerden ons. Dat is telkens weer ons grote cadeau. Zoveel Rett meisjes samen zien, het geeft ons vreugde, het geeft ons pijn, dit snijdt dubbel.

We zagen vele bekenden onder de vrijwilligers, ieder jaar opnieuw zijn zij er voor onze Rett meisjes die ook steeds meer 'hun' Rett meisjes werden. We bedankten hen dat zij er alweer waren maar zij zeiden hoe zij ieder jaar weer zelf gevoed worden door al die stralende oogjes.

We werden vergast op een heerlijke barbecue en neen, niet in de grote zaal, maar wel buiten op het grote terras. Zoveel stralende oogjes hadden de regenwolken verdreven, de zon was er nu. Hoe kon hij wegblijven bij zoveel innerlijke warmte daar aanwezig?

*(Een dankbare oma en opa van Lotte)*







Voor ons was de Rett familiedag dit jaar weer meer dan geslaagd. Dat de zon niet erg van de partij was, kon ons echt niet deren. We hebben genoten van een fijne dag. De voorstelling over de werking van het multidisciplinair Rett Centrum van Leuven was interessant.

Na het lekkere eten hebben we gesnoezeld in de nieuwe snoezelruimte. Freya genoot ervan, dus wij ook.

Spijtig dat de dag alweer zo snel voorbij was, we kijken alweer uit naar het volgende jaar!

*(Veerle, Ludo en Freya)*

Het was weer een geslaagde Rett familiedag, altijd leuk om andere ouders terug te zien en bij te keuvelen. Ik vond het infomoment ook zeer aangenaam, je kon echt gerichte vragen stellen. De barbecue heeft enorm gesmaakt, ik ben een visliefhebber, dus mij heb je niet horen klagen.

Kortom, wij hebben een mooie dag beleefd, waarvoor dank uit het verre West-Vlaanderen!

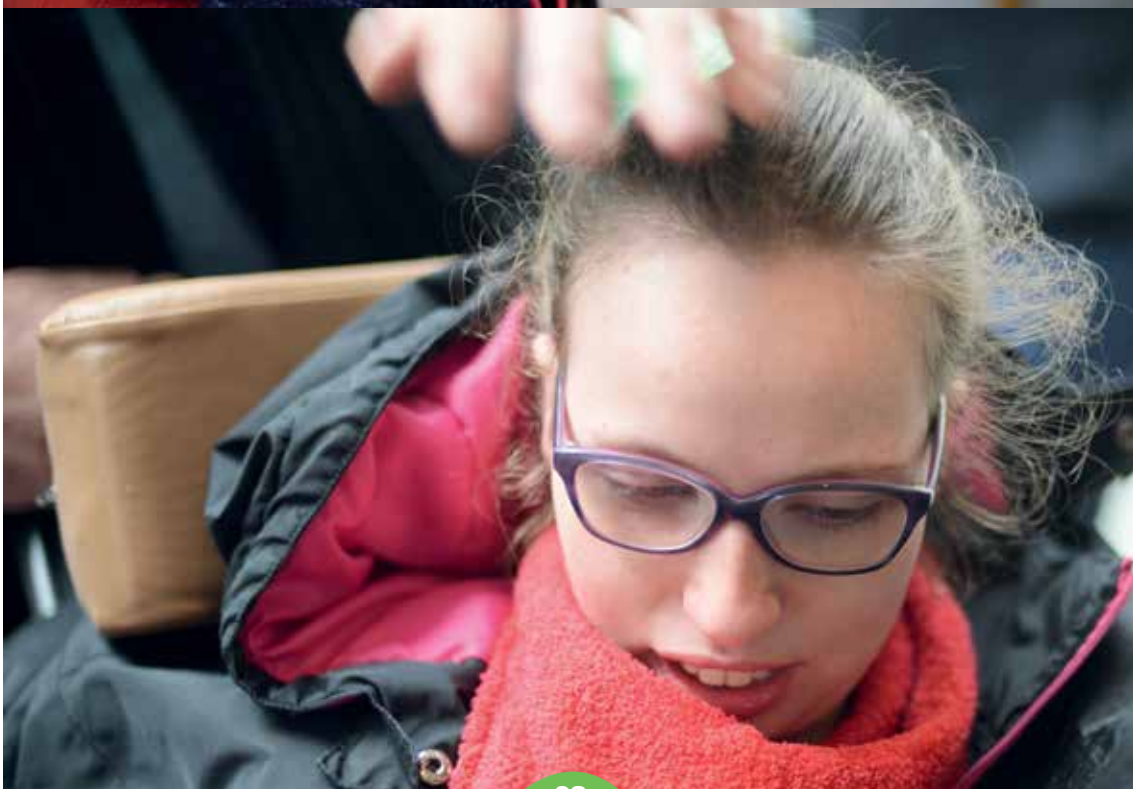
*(Ann, mama van Phara)*

De familiedag was zoals elk jaar weer heel gezellig! Het was fijn om elkaar terug te zien.

Het is leuk voor onze Rett dochters dat de lieve vrijwilligers hen een mooie ochtend bezorgden, terwijl de ouders vooral een interessante ochtend beleefden.

De barbecue was trouwens zeer lekker!

*(Alain, Peggy en Tessa)*





# Het brussenspel



Organisatoren  
Anna,  
Kira  
en Wies  
vertellen

Dit jaar hadden we een superidee voor een spel voor de brussen. Het spel was eigenlijk bedoeld om buiten te spelen op een groot terrein, maar het weer zat niet echt mee. We hebben dan besloten om de sporthal te gebruiken.

De brussen werden in twee teams verdeeld en konden elk hun kamp bouwen. Daarna moesten ze opdrachtjes uitvoeren om geld te verdienen (neggeld, natuurlijk ;). Met dat geld konden ze letters kopen om een geheime boodschap te ontcijferen. Om het nog wat spannender te maken, was er ook een agent die probeerde om het geld af te pakken. Wij en de brussen hebben er heel hard van genoten. Iedereen leefde zich helemaal in in het spel en ze hebben echt heel goed meegespeeld. Op het einde hadden ze de boodschap ontcijferd en konden ze genieten van een heerlijke en welverdiende snoepschat :)

Een weeral geslaagde Rett dag!

(Kira)

Het was een spannende familiedag. Heel even zag het er naar uit dat we te weinig vrijwilligers op de been konden brengen om het spel van de brusjes te begeleiden. Gelukkig beslisten de twee brusjesduo's Kira-Fleur en Wies-ik om de handen in elkaar te slaan en er voor te gaan. Zodra ook Manou zei dat ze heel graag kwam helpen, konden we gerust zijn. Het spel van de brusjes was gered. We konden samen alle broers en zussen die mee kwamen aar de familiedag een leuke voormiddag aanbieden!

Het was een super toffe brusjesgroep en zij deden allemaal goed mee, waardoor het spel zalig vlot verliep. Ik heb al zin in volgend jaar.

Super bedankt Manou, Kira, Fleur en Wies voor de goeie samenwerking! Hop naar de volgende!

(Anna)

Mijn 14e familiedag ... al sinds ik een baby was, kom ik elk jaar mee naar het *Gielsbos*, maar deze keer werd het een andere dag dan anders. Ik mocht namelijk voor de allereerste keer aan de 'andere kant' staan en het brussenspel mee begeleiden. Spannend! Gelukkig kon ik rekenen op de ervaring van Anna en Kira, die dat al een paar keer gedaan hadden.

Alle brussen speelden het spel keihard mee. Fanatiek zelfs. Ik maakte nog nooit zo'n enthousiast groepje mee. Echt leuk. Zowel de allerjongsten als de al wat oudere brusjes gingen er volledig voor. Ze wilden allemaal de opdrachten tot een goed einde brengen om zo geld te verdienen om letters te kunnen kopen in de winkel, die zich constant ergens anders verstopte. Zo konden ze uiteindelijk de schatkaart maken en de schat vinden: snoep uiteraard, want dat hebben ze (zeg maar we) het liefst.

Het was echt fijn om de allereerste keer mee te mogen organiseren. Volgend jaar sta ik er opnieuw!

(Wies)

Het is ondertussen al een hele tijd geleden dat ik voor het eerst in contact kwam met het Rett syndroom. Mijn nichtje Jana kreeg de diagnose toen ze nog heel jong was.

Mijn eerste kennismaking met andere Rett meisjes kwam pas vele jaren later, toen tante Cindy aan mij en mijn zus Bianka vroeg of we zin hadden om mee te helpen op de Rett familiedag. Uiteraard hadden we zin om mee te helpen! Vol spanning en vooral benieuwd wachtten we tot de familiedag zou aanbreken. En onze verwachtingen werden helemaal ingelost. Het was een plezierige dag. Er waren spelen voorzien voor de brussen en een activiteit voor de ouders van de Rett meisjes en vrouwen. Mijn zus en ik hielpen mee met de andere vrijwilligers om de Rett meisjes een fijne dag te bezorgen. Roos en Roos hadden een leuke activiteit voorzien, de huifkar en het paard stonden klaar om een tocht te maken met de meisjes, en er waren snoezelruimtes voorzien in het *Gielsbos*. 's Middags was er een lekkere barbecue. Het was een dag om niet snel te vergeten.

Ondertussen help ik al enkele jaren mee. Elk jaar is het een speciale, mooie dag waarbij de families elkaar terugzien en leuke momenten met elkaar kunnen beleven. Het is elke keer een fijn weerzien.

Dit jaar waren er een aantal dingen veranderd in het *Gielsbos*. Zo zijn de snoezelruimtes helemaal vernieuwd. Het was spannend om te zien welke nieuwe ruimtes er waren en welke technologieën ze hiervoor hadden gebruikt. Er is nu een 'Oase', dat is een belevingscentrum dat bestaat uit drie ruimtes. Er is een *Speeloase*, dat is een ruimte die geschikt is voor toneel, drama, film, ... Er zijn verkleedkleren en pruiken aanwezig en er is een groot videoscherm om film te kijken. Deze ruimte bleek heel geschikt om K3-clipjes op te zetten en om samen te dansen, te zingen en te genieten. Er is ook een *Beleef-oase*, hierin staat beleven centraal. Er zijn speelblokken in de muur om mee te puzzelen en er is een *Nebula muur*, dat is een interactieve muur waar een aantal spelletjes op geprojecteerd worden. Daarnaast is er nog de *Stille Oase*. Deze ruimte is ideaal om te relaxen en ontspannen. Er zijn vier speciale cocons. Er is een bed met een trilmatras, waardoor je het trillen voelt in je lichaam. Er is een schommelstoel om heen en weer te wiegen en er is een kussenhoek om helemaal in weg te zakken. Ten slotte is er nog een waterbed, men kan er beelden op het plafond projecteren. Het is zalig om te zien hoe de Rett meisjes hier genieten. Het is zalig om al hun blije gezichten te zien en te weten dat ik daar mee voor gezorgd heb. Het is zalig om samen met de vrijwilligers de Rett meisjes te verwennen en hen een leuke dag te bezorgen. Het verwarmt mijn hart als ik al hun blije gezichten zie. Zo veel blijdschap, genot en vreugde. En ik weet, volgend jaar kom ik weer.

(Karlien)

Voor de zoveelste keer werden we door Paul gevraagd om als vrijwilliger te helpen op de Rett dag. Voor het eerst ging deze dag door in een voor ons vrij weekend – we zijn allebei verpleger – en konden we eindelijk eens 'ja' zeggen: met veel goesting, maar toch wat onwetend. We kennen Bo en we weten zeker dat Bo ons ook goed kent. Maar hoe gaan de andere Rett meisjes reageren?

Eens we het systeem doorhadden, hebben we met plezier de meisjes mee begeleid. We merkten bij de ene al wat meer reactie dan bij de andere, maar we hopen dat de voldoening bij de meisjes en de ouders even groot was als bij ons.

Hopelijk kunnen we het volgende jaar weer van de partij zijn.

(Hilde en Frank, meter en nonkel van Bo)

Het is een paar jaar geleden voor mij, en super om te merken hoe goed en mooi alles praktisch geregeld is. In het nieuwe theaterzaaltje vinden we een leuke hoed waarmee we de Rett meisjes vrolijk kunnen verwelkomen. We nemen hen mee naar een fantastische snoezelruimte in een nieuw kleedje. De muziksessie met Roos & Roos is een intense ervaring. Elke Rett meid reageert op haar eigen manier en geniet, het beroert. Nog net voor de middag mee met enkele meisjes de huifkar op en dan is er de zon, op het juiste moment, voor een gezellige en lekkere bbq. Kortom: een dag met een warm familiegevoel, en dát doet deugd.

(Katleen)



# RETT raadpleging UZ Leuven



Zoals elk jaar op de familiedag, hadden we in de voormiddag een informatief moment voor de ouders georganiseerd. Dit jaar nodigden we professor dokter Hilde Van Esch en dokter Katleen Ballon uit om de Rett raadpleging in het UZ Leuven voor te stellen.

Vroeger werden Rett patiënten in Leuven op verschillende diensten in verschillende gebouwen gevolgd. Een vermoeiende en onoverzichtelijke situatie voor onze Rettjes, voor de ouders en ook voor de artsen. Sommige ouders gingen voor hun vragen en noden naar een buitenlands expertisecentrum.

Sinds 2016 worden er specifieke Rett raadplegingen georganiseerd in Leuven. Concreet betekent dit dat je met je Rett meid in een behandelkamer wordt geïnstalleerd en daar op korte tijd alle nodige artsen en paramedici (kinesist, logopedist, diëtist, sociaal assistent, psycholoog, verpleegkundige, ...) ziet langskomen. Het grote voordeel is

dat al je vragen en bemerkingen op dezelfde dag behandeld worden. Er is overzicht, de artsen kunnen direct overleggen en het is voor iedereen – in de eerste plaats voor Rett meisjes en ouders – minder vermoeiend. Momenteel worden er jaarlijks twee raadplegingen voor kinderen en twee voor volwassenen georganiseerd.

Een bijkomend voordeel is dat kennis makkelijker wordt doorgegeven en gedeeld. Op deze manier kunnen artsen en therapeuten zich beter specialiseren in de specifieke Rett zorgvragen. Deze expertise is belangrijk om zorg en aanbod beter af te stemmen op de noden en vragen en om een beter inzicht te krijgen in ontwikkeling, communicatie, gedrag, voeding, ... Het is zeker niet de bedoeling om de Rett patiënten aan een bombardement van onderzoeken te onderwerpen om zo kennis en expertise te verwerven. Er wordt telkens naar de specifieke, individuele zorgvragen gehandeld. Er is ook een intensieve samenwerking met het *COS Leuven*.

Cindy / Jana

Vermits wij dicht bij Leuven wonen, is de keuze voor het UZ Leuven voor ons logisch. Jana werd voor het eerst onderzocht (15 jaar geleden) in het *COS Leuven* en op de dienst kinderneurologie van *Gasthuisberg*. Daar werd de diagnose Rett vastgesteld. Daarna gingen we naar de dienst Menselijke Erfelijkheid voor de specifieke Rett opvolging. Eerst consulteerden we dokter Smeets, later professor Van Esch. Voor Jana's orthopedische ontwikkeling en vragen gingen we naar het *UZ Pellenberg* waar Jana onder de CP-conventie haar opvolging had.

Tijdens zo'n consult werd ons de vraag gesteld of we geïnteresseerd waren om naar de Rett raadpleging te gaan. En dat waren we. De eerste malen ging de Rett kinderraadpleging door in *Gasthuisberg*, daarna in *Pellenberg*, en sinds kort in het gloednieuwe gebouw voor *Moeder, Kind en Erfelijkheid* in *Gasthuisberg*. Die Rett raadpleging is best wel makkelijk. Je moet er een halve dag voor uittrekken, maar dan heb je wel alle nodige artsen en paramedici gezien, zijn je vragen behandeld of word je doorverwezen naar de juiste diensten (zoals bijvoorbeeld voor de scoliose-afpraak). Wij gaan er jaarlijks naartoe met Jana.

Wij kregen nooit het gevoel dat het rap moet gaan. Iedereen luistert, heeft oog voor je rol als ouder, informeert naar het welzijn van de zussen en gaat in op vragen of bezorgdheden. Er is tijd voor een functioneel of deugddoend babbeltje. Een kleine opmerking: je moet wel alle administratie ook op dat moment afhandelen. Aanvragen voor hulpmiddelen, kinesithérapie, ... moeten tijdens je afspraak gebeuren. Je kan niet, of toch zeer moeilijk, enkele weken na je afspraak nog snel een voorschriftje aanvragen.

Als je naar de Rett raadpleging in het UZ Leuven wil gaan, voorzie dan zeker voldoende tijd. Je moet een flinke wandeling maken: van de parking naar de inschrijving en dan naar het gebouw *Moeder, Kind en Erfelijkheid* kost je al snel een half uurtje stappen. Maar wij vinden het die moeite waard. De Rett raadpleging is zeker een meerwaarde en een aanrader.

**RETT familie**

# Rust in vrede

## Ode aan Annemie

door haar mama,  
Bernadette Vaesen



Annemie was het eerste meisje dat een Rett diagnose kreeg in ons land. Ze was ook onze eerste 'Rett meid in de kijker' (zie Rett Gazet 20, pagina 14-16), de rubriek die Jan Vreys opstartte in 2002. Annemie was er altijd bij op de familiedag in het *Gielsbos*. Soms kwam haar papa mee, soms een neefje, broer of zus, maar altijd was mama Bernadette er. Dit jaar was Bernadette alleen. Annemie is niet meer. Afgelopen december is ze vredig in haar slaap overleden. Onze oprechte deelneming aan de ganse familie. We laten nu Bernadette aan het woord met een ontroerende ode aan haar bijzondere dochter.

*(Het bestuur)*



uit liefde geboren  
met vreugde gedragen



heldere oogjes  
lieve lach



geheime gedachten  
afhankelijk  
dromend

## Lieve, lieve Annemie

Je levensboek is nu vol geschreven.

Je leven begon zo mooi. Negen januari 1982, hartje winter. In de kamer brandde de kolenhaard, de radio speelde een rustig muzikje, zuster Bernadette was aanwezig en je werd geboren. O, wat waren we fier. Je was een droom van een kind. Tante Annemie was er al meteen om jou en ons gezinnetje te verwennen. Je had je geen betere meter kunnen dromen. Ze stond je hele leven met veel liefde voor jou en ons klaar.

Je was een rustig kindje. Je eerste echte lach deed ons hart smelten. Je ontwikkeling ging stap voor stap vooruit. Je handjes ontdekten allerlei spelletjes. Je kon goed zitten en begon rond te kruipen. Vanaf acht maanden had je het bij momenten moeilijk. Zowel overdag als 's nachts kon je plots heel erg hard en ontroostbaar beginnen huilen. Je handjes gingen dan naar je mond, wij dachten dat je last had van je tandjes die doorkwamen.

### 1983

Je broer Tom werd geboren. Je was toen 18 maanden en kroop nog steeds. Vaak zat je dromerig voor je uit te kijken. Na een consultatie bij dokter Smeets, bleek je al een heel duidelijke ontwikkelingsachterstand te hebben. Er volgde een observatie in het *UZ Gasthuisberg* en de diagnose Rett syndroom werd gesteld. Het syndroom was net ontdekt, en jij vertoonde duidelijk alle symptomen. Je zou in je leven enkel nog stappen terug zetten. Het leven koos voor jou, en voor ons gezin, niet de gemakkelijkste weg. Je stralende oogjes en je lieve lach maakten alles goed. Wat waren we fier op jou.

### 1984

Je zus Carolien werd geboren en ons drukke gezinnetje was compleet: drie schatjes die we eten moesten geven, drie in de luiers, en dan nog tijd maken om leuke dingen te doen. Papa raakte zijn werk kwijt, net op een goed moment, want nu waren we met z'n tweeën om ons gezinnetje draaiende te houden. Je stralende oogjes en je lieve lach bleven overheersen. Je was nooit ziek, kroop vrolijk rond op je mat, keek om je heen naar alles wat bewoog: naar de visjes in het aquarium, naar jezelf in de spiegel, ... Het nuttig gebruiken van je handjes viel volledig weg en ging over in friemelen met je vingers.

### 1986

Ons gezin werd rustiger. Papa werd de huisman, ik startte mijn loopbaan bij *Sint-Oda* en jij ging twee dagen per week naar de dagopvang 't *Heultje* in *Sint-Oda*.

### 1987

Een druk jaar. We bouwden een aangepaste woning om het leven voor jou en voor ons comfortabeler te maken. In dat jaar leerden we via het programma *Servicetelefoon* op de



radio andere Rett meisjes en hun ouders kennen. Dat was een hele verrijking. We begrepen elkaar zonder woorden. Het was de start van de *Belgische Rett Syndroom Vereniging*, met en voor ouders van Rett meisjes. Het was en is een vereniging om trots op te zijn. In dat jaar, op tweede Paasdag, viel je om en begon je te schokken. Epilepsie.

### 1992

Je ging vijf dagen per week naar de dagopvang 't Heultje. Het was een warme tweede thuis voor jou. Woensdagvoormiddag was onze vaste zwemafpraak, dat was steeds weer genieten. Ik werkte de late dienst en thuis zorgde papa voor Tom en Carolien.

### 1993

Het Rett wereldcongres werd in Antwerpen georganiseerd door de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Het gaf een goed gevoel te zien hoe wereldwijd dokters, wetenschappers en therapeuten geboeid bezig zijn met de Rett problematiek. Door hun onderzoeken ontdekten ze in 1999 de mutatie op het gen dat Rett syndroom veroorzaakt. Dat gaf een gevoel van hoop voor de toekomst van alle Rett meisjes en hun ouders. Dokter Smeets volgde jou jaren op. Hij verdiepte zich in het Rett syndroom en werd dé Rett specialist van België en Nederland.

### 1997

Tijdens het kruipen verloor je steeds vaker je evenwicht. Je sliep veel, eten werd moeilijker en je zat scheef in je stoel. De oorzaak was scoliose. Je onderging een scoliose-operatie in *Pellenberg*. Na een moeilijke periode knapte je weer helemaal op. Het leven zag er een stuk rooskleuriger uit. Al kon je vanaf dan alleen nog zitten en liggen.

### 2000

Je leventje ging verder, thuis en in 't Heultje. We probeerden je aan te bieden wat je leuk vond. Je kon zo genieten. We trokken veel de natuur in om te wandelen. Bij mooi

weer gingen we fietsen, dat vond jij het leukst. Dan keek je naar de bomen en de lucht, je handjes werden beweeglijk en je maakte mooie geluidjes.

- Onze zwemafpraak op woensdagvoormiddag bleef jaren doorgaan.
- Buiten zitten bij de kippen en de vogels vond je heel boeiend.
- Schommelen in je hangstoel vond je zo fijn.
- Van knuffelen kreeg je nooit genoeg.
- Op familiebezoekjes was je steeds meer dan welkom.
- De jaarlijkse Rett familiedag was een topdag.
- Kinderliedjes en rijmpjes waren je favoriet. Wat hebben we veel gezongen en van papa's zelfgemaakte composities genoten.
- De vele warme oogcontacten en de lieve lachjes bij onze conversaties waren o zo hartverwarmend. Als je helder was, voelden we gewoon dat je alles begreep. Je lachte dan op de juiste momenten, maakte geluidjes of liet een traan. Je kon ook helemaal in je eigen wereldje zitten, dan ging alles aan je voorbij.

Bij het opstaan en bij het slapengaan was je steeds op je best. Je was dan meestal heel helder en maakte kusbewegingen met je mondje. Dat raakte me steeds weer tot diep in mijn hart. Dikwijls heb ik naast je bed gestaan, en altijd voelde ik me dan heel fier dat ik je moeder mocht zijn. De epilepsie-aanvallen waren een zware belasting voor je, ze slopten zoveel energie op. Tussendoor had je heldere dagen, dan was je blik weer goed en had je praatjes met die mooie lach.

### 2010

Vanaf dan kwamen verpleegkundigen, Sofie en haar team van *Wel Thuis*, ons ondersteunen bij de verzorging.

### 2015

De spraakcomputer met oogbesturing 'Tobii' deed zijn intre-

de. Wij kregen er een op proef om uit te testen of dit ook iets voor jou zou zijn. We hebben toen één leuk moment beleefd. Ik zag dat je besepte dat jij samen met Joshua een spel speelde. Jullie keken elkaar recht in de ogen en de tranen rolden over je wangen van het lachen. Ik weet zeker dat deze computer voor veel Rett meisjes een hoopvolle toekomst kan bieden, zodat ook zij kunnen communiceren met een stem.

Voor papa was je alles. Hij deed niets liever dan er met jou op uit trekken. Voor jou had hij een engelengeduld. Hij beschouwde het als zijn taak om jou te eten te geven, en dat was niet altijd eenvoudig. Je sliep steeds meer, en dan moesten alle trুকjes uit de kast gehaald worden om jou te doen eten. We speelden luid je lievelingsmuziek van Michel, je gezicht werd opgefrist, ... en dan maar hopen dat je zou eten.

## 2017

Een maagsonde werd geplaatst. Je sliep steeds meer en kreeg ademhalingsproblemen. Je toestand was enkele maanden zorgwekkend. Dokter leven, onze huisarts, was in die periode een trouwe bezoeker. Hij stond ons bij met raad en daad. Tussendoor kwamen er weer momenten dat je alert was, en dat deed zo'n deugd. We hoopten tegen beter weten in dat het tij zou keren.

De voorbije zomer hebben we nog heel veel gefietst, al was dat voor jou vaak slapend. De voorbije Kerst beloofde een mooie familiedag te worden. Je begon de dag met praatjes, een heldere blik en een lieve lach. We begonnen samen al vroeg aan de feestmaaltijd, ik actief en jij als supporter. Het duurde echter niet lang of de epilepsie was weer de spelbreker. We hebben je toen te rusten gelegd in je bedbox. Terwijl wij aan de feesttafel zaten, lag jij snurkend te rusten op de achtergrond. Bij het openmaken van de pakjes zat je gezellig bij ons, toch ging alles aan je voorbij. Daan en Joshua maakten met veel enthousiasme je pakjes open en stapelden ze mooi op je schoot, ook Faye en Coco hielpen mee.

De volgende dag was het slaapdag voor jou. Donderdagmiddag had je het even moeilijk en leek het fout te gaan, maar je herpakte jezelf. 's Avonds heb ik je in bed gelegd met je nieuwe kerstcadeau-pyjama, een roze met heel veel hartjes en een mooie strik. Ik heb je lekker ingestopt en nog tegen je verteld, je een nachtzoen gegeven en een rustig muziekje opgezet.

Om 01.15 uur maakt Piet mij wakker en zegt 'Bernadette, kom eens kijken, want ons Annemie is zo stil'. Je was stil, heel stil, en het bleef stil ...

*(Bernadette)*



**RETT familie**

Een portret  
van onze jongste Rett meid

*Mia*





*Mia kijkt niet op als ik binnenkom. Ze ligt zalig op een groot kussen tv te kijken, die tv is veel interessanter dan een vreemde in huis. Britt neemt haar op schoot en Seppe zet de tv uit, zodat Mia weer interesse krijgt in haar omgeving. Ze protesteert niet. Na een tijdje kijkt ze me af en toe aan en krijg ik lieve glimlachjes.*

*Britt en Seppe wonen met hun zevenjarige zoon Siebe en Rett dochter Mia tijdelijk in twee huizen. Mia is een teer poppetje, een fragiel meisje. Mia is ook een sterke Rett meid, ze kreeg al heel wat te verduren in haar korte leventje. Morgen wordt ze drie. Het feestje wordt even uitgesteld, want het gezin is vorig weekend pas verhuisd. Britt en Seppe hebben voor haar verjaardag een privé-zwembad met jacuzzi afgehuurd, want dat vindt Mia zo fijn. Daarna gaan ze samen een stukje taart eten bij de ouders van Britt. In dat huis hebben ze me ook uitgenodigd voor dit gesprek.*

B: Het oorspronkelijke plan was om te schilderen en te verhuizen, maar het is een beetje anders gelopen.

S: We hebben het binnenwerk volledig gesloopt, alleen de keuken en de veranda zijn behouden. Ondertussen ligt er al nieuwe elektriciteit en zijn we volop aan het heropbouwen. Het plan is dat alles voor het bouwverlof af is. Volgende week zou de living klaar moeten zijn, dan kunnen we al een beetje inrichten en wonen.

*Ik geloof Seppe op zijn woord. Hij straalt een rustig zelfvertrouwen uit en weet waar hij het over heeft. Seppe is bouwvakker, zijn broer die meehelpt ook, en hij heeft collega's en vrienden met expertise in de branche. Hij komt even meepraten en poseren voor de gezinsfoto, maar moet dan snel weer aan het werk.*

B: Momenteel eten we bijna altijd hier en we wassen ons hier ook, we hebben nog geen badkamer in ons nieuwe huis. De nieuwe badkamer wordt aangepast met een grote instapdouche voor Mia's douchestoel. Mijn ouders helpen geweldig met de kinderen, zodat wij kunnen doorwerken.



Ik werk ook zoveel mogelijk mee met opkuisen, uitbreken, aangeven, wegbrengen, schilderen, ...

S: We hebben gekozen voor de korte pijn. Als je huis ingericht is, wordt verbouwen toch een stuk moeilijker.

*Britt is kinderverzorgster en werkt in een kinderdagverblijf. Ze heeft dus veel ervaring met baby's en peuters. Ze had ook al ervaring met haar eigen zoontje, Siebe. Toch geloofde niemand haar in Mia's eerste jaar.*

Ik merkte van in het begin dat Mia anders was, dat er iets niet juist zat. Ze keek mij niet aan, ze keek door mij heen. Ik kreeg geen band met haar, we hadden geen contact. Ze kon absoluut niet tegen drukte, dan draaide ze weg, begon te braken, deed koortsaanvallen. Ik ben regelmatig met haar naar het ziekenhuis gegaan op zo'n crisismoment, maar daar was het rustiger en werd ze weer 'normaal', men geloofde mij niet. Mia at ook heel moeilijk, wou niet overschakelen op flesvoeding, at geen patatjes, geen fruitpap, ... En ze ontwikkelde heel traag. Ze heeft nooit gestapt, gerold, gekropen of gepraat.

In de zomer van 2017, Mia was toen een goed jaar oud, is alles in een stroomversnelling terechtgekomen. Ze heeft aan de Ourthe in La Roche een bacteriële besmetting opgelopen. Zelf is ze niet in het water geweest, Siebe heeft gezwommen en het waarschijnlijk aan haar doorgegeven met zijn kusjes. Zij heeft daar heel extreem op gereageerd. Het begon met gewone diarree, daarna moest ze overgeven, ook met bloed. Toen we uiteindelijk in het ziekenhuis belandden, was ze al zo uitgedroogd dat er geen bloed meer geprikt kon worden. Uit de echo bleek dat ze volledig uitgedroogd was, haar aderen waren dichtgeslagen. Ze is met een ziekenwagen overgebracht naar het UZA en daar is ze onmiddellijk op intensieve beland. Haar nieren waren uitgevallen en ook haar andere organen begonnen te falen. Toen we haar na uren weer te zien kregen, lag ze aan de nierdialyse. Haar leven heeft twee weken aan een zijden draadje gehangen, daarna is ze er geleidelijk aan weer bovenop gekrabbeld. In die twee weken reageerde ze



nauwelijks, maar wel op Siebe, die mocht met een mondmaskertje tot aan haar bed. Hij is haar grote vriend. Mia is volledig hersteld, ook haar nieren zijn weer in orde. Ze heeft alleen een paar grote littekens als souvenir, maar die nemen we er graag bij.

Het 'voordeel' van die zware crisis was, dat men het toen noodzakelijk vond om ook verder te zoeken naar wat er mis was met haar ontwikkeling. In september kregen we de diagnose Rett syndroom. Enerzijds was ik opgelucht dat ik niet gek was. Anderzijds hadden we gehoopt dat een diagnose zou betekenen dat er medicijnen voor bestonden, dat ze zou genezen. Dat is dus helemaal niet zo. Dat het iets ongeneeslijks was zoals Rett, was een vreselijke klap. Het besef sijpelde maar langzaam door, naarmate we meer informatie kregen.

In december organiseerde een tante van mij een benefiet voor Mia. Dat was heel lief bedoeld. We hebben met het geld wat hulpmiddelen kunnen aanschaffen en er is nog budget voor de inrichting van haar nieuwe kamertje straks. Die dag zelf was echter enorm zwaar voor ons. We waren nog de diagnose aan het verwerken, het was er heel druk en we moesten iedereen te woord staan en uitleggen wat er scheelde.

Een bijkomende factor was dat Mia niet sliep. Ze krijste en huilde ontoestbaar, elke nacht weer, al anderhalf jaar lang. Pijnstilling hielp niet, ze was niet te sussen. Niemand van ons sliep nog, ook Siebe niet, zij deelden toen een kamer. Het was slopend voor ieder van ons apart, en ook voor ons als gezin. Er zijn mensen die meer te verduren krijgen, dat weet ik, maar voor mij was dat de hel. We waren compleet op, gingen er onderdoor. We hebben toen aan de noodrem getrokken bij revalidatiecentrum *Pulderbos*. Mia heeft daar een jaar op weekdays verbleven. Dat was ook zwaar, want ik wilde haar elke dag zien, maar we konden tenminste weer slapen en recupereren.

Onze neuroloog had verteld over de oudervereniging, en daar hebben we vrij snel contact mee gezocht. We hadden nood aan informatie en we wilden mensen leren kennen in

dezelfde situatie. Cindy en Katrien hebben bij het huisbezoek heel wat van onze vragen beantwoord. In januari hebben we deelgenomen aan de gastronomische winterwandeling. We waren heel blij om daar andere ouders te leren kennen, dat gaf een goed gevoel. De familiedag in april was onze eerste kennismaking met andere Rett meisjes. Wij hadden verwacht dat alle Rett meisjes waren zoals Mia, maar dat bleek niet zo. We wisten niet dat er zoveel variatie bestaat binnen het Rett syndroom. Sommige meisjes stappen en kunnen zelf eten, dat was voor mij heel confronterend, het besef dat Mia heel erg zwak is, ook binnen de Rett populatie.

Anderzijds hebben we van weinig afscheid moeten nemen, want Mia kon heel weinig. Je kindje van alles zien verliezen, dat lijkt me nog veel harder. Mia heeft even rechtop kunnen zitten met hulp en heeft een tijdje speelgoed in haar handen genomen, dat was alles. Ze is die vaardigheden vrij snel verloren en ontwikkelde meer tics. Ze knarst ook veel met de tandjes. De kinesist zegt dat Mia nog achteruit gegaan is, dat haar motoriek van niveau ongeveer zes maanden naar twee maanden is gegaan, maar dat merken wij niet. Ze brabbelt veel en graag. Een tijdje dachten we dat de 'papa' klank bewust was, nu weten we dat het gewoon een geluidje is dat ze maakt.

Sinds januari is Mia weer voltijds thuis. Ze slaapt nog steeds moeilijk, maar is wel rustiger. We hebben valium geprobeerd, maar dat hielp niet. Nu neemt ze antidepressiva en slaapt toch een uur of vier aan een stuk. Als ze echt wakker is 's nachts, zet ik de tv op, dan kan ik nog wat rusten in de zetel.

Mia heeft een pegsonde omdat ze zich vaak verslikt, vooral met vloeistoffen. We geven haar wel nog fruitpap en gemixte patatjes. Dat is veel werk, maar ze vindt het zo lekker. Sinds een paar weken heeft ze ook epileptische aanvallen. Dat betekent nog meer medicatie, ze neemt al zoveel.

Ze gaat nu drie dagen per week naar een MPI vlakbij ons nieuwe huis, twee dagen per week gaat ze met mij mee naar het werk. Dat was en is heel confronterend voor mij.



Ik zie die andere kindjes evolueren en naar school vertrekken. Ik hoop dat het gemakkelijker wordt als Mia wat ouder is, als er meer verschil in leeftijd is met de kindjes op het kinderdagverblijf.

Voor mijn collega's heb ik een infomoment over Rett georganiseerd in het *Pulderbos*, zodat ze begrijpen wat er mis is met Mia en zodat ze weten hoe te reageren als er een probleem is. Dat maakt mij ook wat geruster, want zij zorgen vaak voor haar. Mijn collega's zijn top, heel begripvol en meevoelend. Het deed me deugd dat ze allemaal gekomen zijn, dat ze interesse tonen in mijn dochter.

In de afgelopen jaren zijn we veel 'vrienden' verloren, en ook wat familieleden haken af. Mia houdt van kindjes om zich heen, maar op volwassenen die ze niet kent, is ze niet zo dol. Die willen haar aanraken en oppakken, en dat vindt ze helemaal niet fijn. Ze wil eerst contact maken met iemand vooraleer die dichterbij mag komen. Ze kan ook niet tegen drukte, in grote winkels of op feestjes wordt ze nog steeds echt ziek. Veel mensen begrijpen niet dat we niet naar hun feestjes kunnen komen, dat we minder kunnen uitgaan, dat we trager reageren. Ik heb die mensen uitgenodigd om wat vaker bij ons langs te komen, zodat ze Mia leren kennen, maar de meesten zijn daar niet op

ingegaan, willen daar geen energie in steken. Hun verlies, ze weten niet wat ze missen.

De weinige mensen die overblijven in ons leven, of die we nieuw leren kennen, zijn er echt voor ons. Die hoef ik niets uit te leggen als ik de telefoon eens niet opneem of wat trager terugstuur. Die begrijpen dat Mia soms alle aandacht nodig heeft, dat ze niet tegen drukte kan en dat we niet voor elk klein dingetje een oppas kunnen regelen. Mijn schoonmoeder is heel lief en helpt vaak, en mijn ouders zijn onze geweldige back-up. Die drie mogen we altijd alles vragen. Mia is gek op mijn moeder. Als ik haar niet gesust krijg, geef ik haar door, dat werkt altijd.

Volgend weekend wordt spannend. Mijn nichtje trouwt en Mia mag heel even mee, daarna gaat ze logeren bij een collega van mij. Haar eerste logeerpartijtje, benieuwd hoe dat gaat lopen.

We hebben zware jaren achter de rug. We zijn in sneltempo volwassen geworden sinds Mia er is. Ze is nu weer thuis, stabiel, gelukkig en pijnvrij. We hopen dat dat nog lang zo mag blijven.

(Anna)



## RETT familie

# Gastronomisch winterwandelen

# Oostende

Eind januari was het weer verzamelen geblazen voor onze jaarlijkse gastronomische winterwandeling. Deze keer was de kuststad Oostende aan de beurt, waar de gecontesteerde koning Leopold II zijn architecturale stempel naliet en nog steeds op zijn paard zit.

We ontmoetten elkaar onder de luifel van het *Casino Kursaal*, het meest markante gebouw van de stad. Het kursaal werd volledig gerenoveerd na de recentste eeuwwisseling. Alternatieve plannen om het af te breken en in zee te bouwen werden verworpen. Wist je dat het *Casino Kursaal* door de Duitse bezetters werd vernietigd en getransformeerd tot geschutstelling en een bunkercomplex als onderdeel van hun *Atlantic Wall*? Pas in 1950 werd het opnieuw opgebouwd, naar de plannen van de architect Léon Stynen.

De groep ouders werd in tweeën gedeeld en onder de deskundige leiding van een gids naar de eerste stopplaats geleid, het voormalige postkantoor, nu omgedoopt tot cultuurcentrum *De Grote Post*. Met een hapje en een aperitief in de hand, was het een blij weerzien van bekende gezichten.

De gesprekken werden onderbroken, want de tocht moest verdergezet worden. Langs het stadspark met het bloemenuurwerk wandelden we opnieuw richting dijk en ontdekten we kleine figuurtjes van een Spaanse street artist. De stad werd zo een decor waar de kleine sculptuurtjes een verscholen bestaan leiden. Aan de Visserskaai stapten we het restaurant *Rubens* binnen om aan het voorgerecht te beginnen. De verse garnaalkroket smaakte tussen de gesprekken door, over hoofdzakelijk onze Rett dochters.

We vervolgden onze wandeling langs de Vistrap waar je de meest verse vis kan kopen

die vooral in de buurt van Oostende wordt gevangen.

In de verte zagen we hoog op een sokkel een fiere zeeman met gekruiste armen richting zee turen. Dezelfde man staat ook onderaan met gevouwen armen en gebogen hoofd te treuren over alle vissers, scheepjongens, matrozen en soldaten die het leven lieten op zee.

Aan de Oosteroever ontdekten we de oude vuurtoren met zijn ronddraaiend lichtsignaal. Dit is niet zo naar de zin van de nieuwe bewoners van de dure woontorens die groep Versluys er heeft neergepoot, want het licht schijnt hun appartement binnen ...

Tijd om aan de hoofdmaaltijd te beginnen. In restaurant *Le Touquet* werden we hartelijk ontvangen in de verwarmde voortent op de dijk. Een voortreffelijke zeetong met vers gesneden frieten en een heerlijk slaatje maakten er een culinair festijn van.

Onderweg naar de laatste stop voor de koffie en het nagerecht, passeerden we op de dijk nog een misplaatste betonnen bunker, die het uitzicht van de bewoners van het gelijkvloerse appartement compleet belemmert. Deze betonnen constructie is de uitgang en inkom van de lift naar de nieuwe parkeerplaatsen onder de dijk. Hij heeft al heel wat commotie veroorzaakt.

In de Langestraat werd het laatste etablissement opgezocht en kabbelde de avond rustig naar zijn einde. Een redelijk aantal ouders overnachtte in een hotel om er een extra dagje 'uitwaaien aan zee' aan toe te voegen. En dat was letterlijk te nemen: 's anderdaags werd je bijna omver geblazen op de dijk ...

(Paul)

## RETT familie

# Joke zet haar logo aan *Een sterke wil en een Tobii ..*

Een tijd geleden zat Joke niet goed in haar vel. Alles stond haar tegen. *De Branding*, haar nieuwe dagcentrum, werd een sleur. Het spannende was eraf (voor Joke is dat een tegenvaller), en nog erger: ze vond het eten er niet lekker! Ze had regelmatig last van nierstenen. Haar favoriete (en enige) zus was nog steeds uit huis. Er viel helemaal niets te beleven! Joke ging in winterslaap ... Er was geen interactie meer. Toch niet met mij. Ik raakte niet meer binnen. Ze zei niets tegen me, keek me niet aan, ook niet als ik met haar praatte. Heel vervelend en onwennig als je normaal een sterke zussenband hebt, we waren in die periode zussen zonder gevoel.

Plots werd Joke weer wakker. Op een maandag (haar toenmalige logo-dag) begon ze te vertellen.

*De Branding, niet houden van, niet, vervelend* (dat ging enkele weken zo door)

Toen mij dat ter ore kwam, dacht ik: 'Tijd voor een zussen-gesprek, hier moeten dingen uitgeklaard worden!'

*Joke, ga je graag naar De Branding?*

*Joke: soms*

*Werk je nog met de Tobii in het dagcentrum?*

*Nee*

*Waarom niet?*

*Verveeld, niet houden van, saai*

*Oh jee, Joke! En nu? Vind je de logo nog ok?*

*Nee!* (vergezeld van een blik die boekdelen sprak)

*Hmm, wil je stoppen bij Marjan?*

*Ja! Saai, vervelend, niet houden van*

*Ok, dat is duidelijk. Maar luister eens, je hoort nu bij de grote mensen en die moeten al eens iets tegen hun zin doen, jij dus ook! Je moet blijven je best doen en het nog een kans geven. Stoppen gaat zomaar niet, de logopedisten liggen niet voor het oprapen.*

Joke sluit de ogen en weigert verdere communicatie.

Ze blijft aanhouden dat ze geen zin heeft in maandagen en nog minder in Marjan.

Ook Marjan was het opgevallen (hoe kon het ook anders) dat ze op geen enkele manier nog connectie kreeg met Joke. Het begon bij mij te kriebelen: we planden een telefoongesprek, met Joke erbij. Daar stond Marjan op, ze wilde niets doen achter de rug om. Bleek dat mijn snuggere zus Marjan had wijsgemaakt dat ze op maandag moe was van het weekend, de eerste dag vroeg opstaan, iedereen terugzien op de bus. Bij aankomst in *De Branding* waren er zoveel prikkels, vervolgens werd ze opgehaald door Marjan voor therapie in een warme, stille ruimte waardoor ze in slaap viel, een dutje door de maandagrush. Toen ik dat hoorde dacht ik 'Haha, dat kan alleen Joke verzinnen!'. Ik vroeg Marjan om de telefoon door te geven: 'Ewel, Joke! Wat vertel jij daar allemaal? Ik weet dat je Marjan niet zo leuk vindt, maar daarom moet je haar geen blauwe bloemetjes wijsmaken he! Joke's antwoord was kristalhelder: ze begon te schaterlachen. We spraken toen af dat we met z'n drieën zouden zoeken naar een nieuwe aanpak en ervoor zouden gaan.

Alleen werd de keuze van Marjan niet in dank afgenomen. Ze trakteerde Joke op pepernoten, een smaak die wij in West-Vlaanderen niet kennen, en die Joke allerminst kon waarderen. Toen had Marjan volledig afgedaan. Joke kwam thuis en wou van geen liefde meer weten. Na enkele gesprekken rond onze keukentafel, werd beslist de therapie met Marjan te beëindigen. Het had geen zin meer. Ondertussen deed Joke al een viertal maanden zo goed als niets meer met de *Tobii*. Marjan was gemotiveerd en deed haar best, maar ze geloofde niet dat Joke als Rett vrouw een bijzondere aanpak nodig heeft. Ze begon de therapie met 'Joke, vertel eens, hoe was je weekend?' Zo werkt het dus niet he. We zaten echt op een totaal andere golflengte. Op den duur nam ze Joke mee naar de therapie van andere mensen in de hoop dat ze zich zou mengen in het gesprek. Niet dus.



# de deur explosieve combi!



Ze heeft het nodig ook nu, want er zijn problemen. Ze klaagt al een tijdje over pijn. En ze is niet zo duidelijk waar, nu eens is het haar heup, dan haar rug, dan haar nieren, ... Het enige waar ze duidelijk over is, is dat ze een dokter wil zien. Moeilijk als je niet kan zeggen wat er scheelt.

Op een zondagavond volgde opnieuw een zussengesprek. Die gesprekken gaan meestal door op het toilet, onze ideale plaats om belangrijke zaken te bespreken.

Ik heb al voorgesteld aan mijn moeder dat ze eens een dierenarts probeert, die is het gewoon om met patiënten te werken die niet kunnen praten.

- *Joke ik begrijp jou en we gaan stoppen met therapie bij Marjan.* Een oplaring op Joke's gezicht bleef niet uit!
- *MAAR: je bent een grote meid en we gaan elkaar met respect behandelen! Ik wil dat jij 'dankjewel' zegt tegen Marjan voor het afgelopen jaar. En dat je het zelf gaat helpen vertellen.* Haar paniekerige blik deed niet veel goeds voorspellen, een slapeloze nacht volgde. De dag nadien spraken we samen af in *De Branding*. Joke was lijkleek, ze leek terneergeslagen en bang. Ik heb haar nog eens de les gespeld in de gang: je weet wat we afgesproken hebben he, we gaan dankjewel zeggen.

Bij Marjan aangekomen, hebben we uitgelegd dat Joke geen klik voelde en dat het voor beiden niet aangenaam werken was, zodat we de samenwerking zouden stopzetten. En dat Joke nu iets wou vertellen. Ik zette de goede pagina open op de *Tobii*.

Joke's ogen richtten zich meteen op 'ik ben boos' 'er is iets mis' 'niet'. Ik heb heel snel ingegrepen en met rode wangen 'dankjewel' aangeklikt. Wat was ik blij dat ze de *Dwell-klok* niet uitgekeken heeft! (*Dwell-tijd* = de tijd die je zelf instelt om te bepalen hoe lang de gebruiker zijn blik op een item moet richten om een keuze te maken. Vroeger was dat voor Joke 1,3 sec, nu 0,9 sec. Wanneer ze haar ogen op een vakje zet en afgeleid raakt, blijft het klokje half staan, zo zag ik dus waar ze naar keek.)

Na de 'bedanking' stapten we buiten, Joke's wangen werden roze ze slaakte een diepe zucht. Ze was volledig opgelucht en zag er 100 kilo lichter uit.

Sinds die hindernis genomen is, vindt ze het precies weer wat leuker in *De Branding*. En Joke babbelt meer dan ooit.

Ondertussen is Joke onder de scanner geweest. Blijkt dat er extreem veel lucht in haar maag-darmstelsel zit, zodanig dat het duwt op haar maag en ook op haar rug met de orthese. Ze had dus wel degelijk op verschillende plaatsen pijn. Joke had voor het eerst de *Tobii* mee naar de dokter toen we de resultaten gingen bespreken. De dokter vertelde dat ze medicatie moet nemen om de lucht uit haar darmen te krijgen en er wordt ook een gastro- en collonscopi gepland. 'Vind ik niet leuk', zei ze toen.

Joke kan er boenk op reageren, ook bij moeilijke begrippen, ze begrijpt heel veel. Anderzijds kan ze wel een halfuur doorgaan als ze op de pagina met lichaamsdelen verzeild geraakt. Dan doet alles pijn en weet je natuurlijk niet meer wat waar is. Het is alsof ze niet kan stoppen als het belangrijkste gezegd is.

We hebben nog steeds geen andere logopediste, maar Joke doet het eigenlijk perfect. Ze babbelt honderduit, of beter, ze zwijgt geen minuut. We hebben contact met iemand en het klikt met Joke, maar ze woont niet bij de deur en als ze voor een halfuurtje moet afkomen is dat onbetaalbaar, dus we zoeken naar andere mensen om eventueel de vervoerskosten te kunnen delen.

Ik pas ondertussen zoals steeds zelf regelmatig haar communicatiebladen aan, maar ik wil meer kunnen. De cursussen van *MindExpress* zijn heel beperkt. Ik wil bijvoorbeeld *Youtube* kunnen aansluiten zodat Joke filmpjes kan kijken, of *Spotify*, *Skype*, *Netflix*, ... Mijn pa gelooft daar niet in, hij zegt dat wij dat niet kunnen. Zoiets moet je juist aan mij zeggen!

*Liefs, Jade*



**RETT varia**

Een nieuwe ervaring!





*Villa Max*, voor ons was het onbekend, maar door vrienden die in een gelijkaardige situatie zitten, hebben we het leren kennen. Deze nieuwe ervaring werd een plezier!

***Villa Max* is een vzw die gezinnen met een kind met een levensbedreigende of ongeneeslijke ziekte een ontspannende, kosteloze week vakantie aanbiedt vol hoop, energie en vreugde. Het zieke kind moet tussen de 4 en de 16 jaar oud zijn.**

**Elk gezin krijgt een vakantiehuisje voor maximaal zes personen. Op het domein *Casa Ametza* in Brasschaat zijn zes volledig aangepaste huisjes in een groene omgeving beschikbaar.**

Onze Limburgse vrienden zochten een plaats om samen met hun zwaar beperkte dochter Jana en haar broer op vakantie te gaan. Zij kwamen terecht bij *Villa Max*, het 'Belgische broertje' van *Villa Pardoës* (Nederland). Als goede vrienden, stelden ze ons op de hoogte. We schreven ons in, en het toeval wil dat we net in dezelfde week als onze vrienden werden uitgenodigd om naar *Casa Ametza* in Brasschaat te gaan. De vzw *Villa Max* huurt die aangepaste huisjes en laat de gezinnen daar gratis logeren voor een week.

De huisjes zijn klein, maar praktisch ingericht. Brede deuren, schuifdeuren om naar de kamers te gaan en een volledig aangepaste badkamer. Hoog-laag bedden, douchestoel, kinderstoel, rolstoelfiets, stalen verpleegster, Wit-Gele kruis, matras, ... kan allemaal aangevraagd worden en is kosteloos. Aansluitend is er een gezamenlijke tuin die afgesloten kan worden.

### Concrete aanvraag

Surf naar [www.vzwwillamax.be](http://www.vzwwillamax.be) Ga in bovenste balk naar de link 'meld een gezin aan' en vul je gegevens in. De dokter zal ook nog wat moeten

invullen, maar dat kan digitaal. *Villa Max* zal op basis van die gegevens checken of je tot hun doelgroep behoort.

Als het antwoord positief is, nemen ze contact op en vragen welk materiaal je nodig hebt. Ze stellen dan een paar data voor en als het niet past mag je gewoon weigeren. Ze blijven voorstellen tot er een geschikte datum gevonden is.

### Wat is er inbegrepen?

De eerste ochtend is er een ontbijt voorzien en krijg je uitleg over de werking. In het huisje zelf vind je een 'overlevingspakket' en wat frisdrank en water in de koelkast. Een markt ligt op minder dan 10 minuten fietsen en je kan door het park en bos wandelen tot aan de winkels. Twee avondmalen zijn gezamenlijk voor alle huisjes, en ze maken er een feestmaal van. In de voormiddag zijn er telkens activiteiten mogelijk van 10 tot 12 uur (de ochtendrush kan dan iets rustiger verlopen). Het tropisch zwembad ligt op wandelafstand en is onbeperkt beschikbaar. Op maandag ga je in stijl naar de cinema met aangepaste rolstoelplaatsen, ook daar wordt nog een extra verrassing voorzien voor iedereen.

In het huisje vind je ook een boek met allerlei gratis activiteiten. Wij zijn met de tram tot in het Centraal Station in Antwerpen geweest.

Grenzen verleggen, vrienden maken, ontspannen, zwemmen, wandelen, fietsen, ... er is voor elk wat wils. Wil je als ouder een avondje weg, ook dat is mogelijk, ze voorzien dan in een babysit (volwassen persoon).

Wij hebben er enorm van genoten, met andere woorden: GEWOON DOEN!

*(Karen en Robrecht)*

## RSE Update

### Wie zijn we? Wat doen we?

*Rett Syndrome Europe* is de overkoepelende organisatie van Europese ouderverenigingen en vertegenwoordigt 24 landen.

Het bestuur bestaat uit vijf leden: Lietaer Caroline (voorzitter, Frankrijk), Milne Yvonne (bestuurslid, UK), Szili Danijela (secretaris, Hongarije), Asthalter Wilfried (schatbewaarder, Duitsland), Peckary Stella (bestuurslid, Oostenrijk) en Kanapieniene Laura (waarnemer, Litouwen).

Wij hebben maandelijks vergaderingen via *Skype* en spenderen zo'n 15 uur per week aan RSE-werk. We vertegenwoordigen RSE in belangrijke organisaties zoals Eurordis (Europese organisatie voor zeldzame ziektes), EMA (Europees Geneesmiddelen agentschap), ERN / ITHACA (Europees referentienetwerk voor zeldzame ziektes) en EFNA (Europese federatie neurologische verenigingen). We werken tevens nauw samen met alle Europese Rett (expertise) centra.

We hebben de laatste twee jaar hulp geboden bij de oprichting van drie nieuwe Rett verenigingen in Oekraïne, Turkije en Tunesië. Turkije had in het verleden reeds een vereniging, maar wegens politiek moeilijke situaties werd deze opgedoekt.

Alhoewel Tunesië geen Europees land is, hebben wij ook aan hen alle hulp aangeboden om een vereniging op te richten. Het is fantastisch dat er nu ook op het Arabische continent voor het eerst een Rett vereniging actief is. Wat wij vooral opmerken, is dat landen die het moeten doen met minder informatie en minder middelen, net de creatiefste verenigingen hebben.

Naast het beheer van de lopende zaken, zijn we bezig met drie grote projecten.

Ten eerste is er de *Rett Resource*, een gids voor families, therapeuten en anderen die betrokken zijn bij de ondersteuning van personen met het Rett syndroom. De *Rett Resource* is nu reeds beschikbaar in het Engels, Nederlands, Kroatisch, Frans, Macedonisch, Russisch, Servisch, Turks en Duits. Verschillende andere vertalingen zijn gepland voor de nabije toekomst, het is dus nog steeds een lopend project. U vindt de *Rett Resource* op onze website: [www.rettsyndrome.eu](http://www.rettsyndrome.eu)

Een tweede project is de oprichting van een onderzoekssubcomité. De oprichting van subcomité's zal ons toelaten meer te realiseren en de bestuursleden een beetje te ontlasten. Dit comité zal onder leiding staan van Danijela Szili. Zij heeft een master in de farmaceutische wetenschappen. De eerste doelstelling van dit comité is het in kaart brengen van alle Europese onderzoeken.

Een derde project is het in kaart brengen van alle Rett Centra. Zowel de medische en therapeutische centra als de onderzoekcentra die als voornaamste doelgroep Rett patiënten hebben en die voldoende Rett expertise kunnen aantonen. Dit project wordt geleid door Laura Kanapieniene uit Litouwen. We hopen dat deze info een hulp zal zijn voor alle Europese families bij het vinden van een Rett centrum in de nabije omgeving, zodat de zorg voor Rett patiënten kan verbeteren. We willen hiermee ook de samenwerking tussen de verschillende Rett centra te promoten.

Deze laatste twee projecten kunnen een eerste stap betekenen naar een betere samenwerking tussen Europese experts, die hiervoor zelf ook vragende partij zijn.



**Van links naar rechts:  
Danijela Szili, Yvonne Milne, Wilfried Asthalter, Stella Peckary en Caroline Lietaer**

We denken er ook aan om een strategisch plan uit 2009 – uitgewerkt door de Franse wetenschapper Laurent Villard en de Britse Rett specialist Angus Clarck – met als doel een Europese adviesraad op te richten, nieuw leven in te blazen. Wie hier meer informatie over wenst kan in Rett Gazet 34 (op pagina 4, te consulteren op [www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be) onder de link 'publicaties') een uitstekende samenvatting vinden geschreven door Johan Delaere. Het oorspronkelijke plan zal worden geactualiseerd door Jean Christophe Roux, een collega van Laurent Villard, aangezien deze laatste nu zijn onderzoeken toespitst op andere problematieken.

Het Europese adviescomité zou bestaan uit wetenschappers en een vertegenwoordiger van Rett Syndrome Europe. De samenwerking zou zowel op medisch als paramedisch vlak gebeuren. Het is een ambitieus project dat sterk zal afhangen van de goodwill van de Europese Rett centra om samen te werken. Wij zullen als RSE onze uiterste best doen om dit zo goed mogelijk

te begeleiden en een rol als bemiddelaar op te nemen. Door de toenemende invloed van foundations uit de US hebben Europese wetenschappers het gevoel dat hun kennis ondergewaardeerd wordt. Vooral bij sommige jonge ouders zien wij een tendens om te geloven dat genezing enkel vanuit de Verenigde Staten kan komen. De Amerikaanse stichtingen gebruiken deze bewering dan ook vaak in hun fondsenwerving. Het klopt dat ze uitstekend werk verrichten, en ze beschikken over een adviesraad die bestaat uit experts. Het is echter nooit goed één instantie alleen te laten beslissen wat wel of niet onderzocht kan worden, ook in Europa wordt belangrijk onderzoek uitgevoerd.

Europees zien wij bij ouderverenigingen een toenemende tendens om een deel van hun budget aan onderzoek te schenken, naast het budget dat ze gebruiken om families te ondersteunen en te informeren.

*(Caroline Lietaer)*

# RETT Soirée 3.0

## *De warmste avond van de warmste week*

Na twee geslaagde Rett Soirées op rij, dacht ik om er even mee te stoppen. Het vraagt namelijk veel energie en veel werk zo vlak na de examens. En ik kwam er deze keer maar niet toe om mezelf op gang te krijgen. Tot Klara en Wies mij begin december over de streep trokken. Samen met ons drieën zouden we er onze tanden in zetten en het organiseren. De derde editie werd een feit.

We bleven trouw aan de gekende ingrediënten: ons voetbalveld, veel vuurtjes, lampions, gezelligheid, lekker eten en drinken, veel toffe mensen, Lotte in de hoofdrol. Maar we gingen nog een stap verder, want we hebben ons assortiment hapjes en drankjes sterk uitgebreid. Onze jeneverbar had zelfs aangepaste houten plateautjes dankzij Klara's connecties. We verkochten zelfgebakken wafeltjes van oma, lekkere soep, en honing van de eigen oogst.

Met dit alles hebben we dit jaar met de Rett Soirée maar liefst 2150 euro kunnen inzamelen voor de Rett Vereniging. Dit is alweer meer dan bij de vorige edities!

Zoooooo ongelooflijk bedankt aan iedereen die mee gesteund heeft! Bedankt Klara en Wies om dat allemaal met mij te organiseren. Bedankt aan iedereen die mee kwam opzetten en afbreken. Bedankt aan allen die een shift gedraaid hebben. Bedankt aan zij die iets gebakken, gebrouwd of geknutseld hebben. Bedankt mama en papa voor de immense inzet. Bedankt Lotje voor jouw enthousiasme en geduld. Bedankt aan de mannen van *FC Flora*. Wauw, topkerels, om heel de avond en nacht de bar open te houden, om mee te komen opkuisen, en omdat wij jullie kantine en veld wat mochten ruïneren!

Lotte dolenthousiast, ik dolenthousiast, wij allen dolenthousiast!

*(Anna)*



Wat een drive, gevoel, liefde en organisatietalent spatten hier weer af. Voor, tijdens en na de Rett Soirée.

Lieve Anna, Wies en Klara, jullie zijn een top eventtrio. Jullie brachten zoveel mensen op de been die zich hebben ingezet, die steunden, die genoten, die ontroerd raakten, die opwarmden. Jullie zorgden alweer voor de warmste dag van de warmste week. Jullie zorgen weer voor een kippenvelbedrag voor de Rett Vereniging. Straffer dan straf. Ongelooflijk bedankt.

Lotte straalde, genoot en zag dat het goed was.

*(Els)*



# Onze Sponsors

# Music for RETT

*De warmste week van Vlaanderen  
De warmste week voor Rett*

## Granola for RETT

Een jaar of twee geleden ontdekten wij de homemade granola. Lekker, leuk en goed voor je lichaam. 'Zouden we dit niet eens doen voor *De Warmste Week?*', vroeg Isabeau. Na net iets te lang nadenken over hoe en wat, was het te laat om onze actie aan te melden. 'Volgend jaar doen we het zeker!', zeiden we.

En ja hoor, in november 2018 waren we aangemeld en stond ons granolarecept volledig op punt. Het startschot werd gegeven en vrienden, familie en collega's werden warm gemaakt voor onze granola, puur natuur of met stukjes chocolade. Ook bij Bakker Dirk in Massemen mochten we een lading op de toonbank zetten.

De granola ging vlot de deur uit en viel duidelijk in de smaak. Sommigen bleven maar zakjes bijbestellen! Op 24 december 2018 konden we dan ook trots 600 euro overmaken ten voordele van de Belgische Rett Syndroom Vereniging!

*(Ann & Isabeau)*



Voor het vijfde jaar alweer was onze Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw geregistreerd als 'goed doel' bij *Music for Life*, het winterbenefiet georganiseerd door *Studio Brussel*. Dank voor alle warme acties en voor alle steun in de warmste week!

Wij willen nog eens benadrukken dat *Music for Life* geen gegevens verstrekt over de acties die in ons voordeel worden georganiseerd. We kunnen dan ook alleen de mensen die ons zelf op de hoogte brengen persoonlijk bedanken.

Zet jij ook een actie op en wil je daar graag iets over vertellen in de volgende Rett Gazet? Stuur je verhaal naar [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

De voorbereiding van onze Music for Life-actie verloopt elk jaar beter en beter. Ieder heeft zijn eigen taken en er komen ook elk jaar enkele vriendinnen meehelpen. Om 7 uur begonnen we eraan. De wafels werden gebakken, de truffels werden gerold en de snoepzakjes werden gevuld.

Met een koffer vol wafels, chocoladetruffels en snoepzakjes trokken we dan in de namiddag naar de Spar in Wespelaar. Na daar enkele uurtjes te staan verkopen en wat bestellingen af te leveren, hadden we maar liefst 870 euro ingezameld voor de Rett vereniging!

(Kira)

# Onze Music for RE



Op maandag 3 december 2018 kwam ik nietsvermoedend aan op het werk. Bleek dat mijn collega's een actie op poten hadden gezet voor de *Warmste Week* ten voordele van de Rett vereniging, 'Bake for Roanne'. Ik stond versteld! Ik vond dit gewoon top! We wilden zoveel mogelijk gebak verkopen in de hoop de kaap van 1000 euro te halen. De 14e december was het zover: iedereen was verkleed in kersttrui, met of zonder kersttriboot, het kon niet op.

Deze actie zorgde ervoor dat er een leuke sfeer hing, elke collega ging er duidelijk voor. We hebben zelfs de krant gehaald met onze bakdag.

Onze Rett meisjes blijven tot hiertoe toch een beetje 'onbekend'. Vele mensen weten niet wat dit is, hebben er zelfs nog nooit van gehoord. Elke publiciteit, hoe klein ook, vind ik welkom. Ongekend is onbemind, maar we zijn op goede weg.

Uiteindelijk haalden we een mooie opbrengst van 1200 euro. Zeker voor herhaling vatbaar! Heel veel dank aan de collega's!

(Eveline, mama van Rett meid Roanne)

# Sponsors

TT

## 24 u van Cimorné

Emma en ik hebben elkaar leren kennen via het *Eén* programma *Vandaag Over Een Jaar*. Zij was toen 6 jaar, ik 34. Mijn zoontje is bijna even oud, 1 jaar en 1 dag verschillen ze van elkaar. Emma werd getroffen door het Rett syndroom, ik werd vier jaar geleden getroffen door een beroerte. Ondertussen ben ik rolstoelgebonden en is het moeilijk om te praten. Niet helemaal hetzelfde, toch liggen onze problemen dicht bij elkaar. Ondanks het leeftijdsverschil, voelen we elkaar goed aan.

Emma's verhaal heeft me destijds aangegrepen. Toen wat vrienden in december 2018 een actie voor de *Warmste Week* wilden doen voor mij, waren ze op zoek naar nog een goed doel. Zonder aarzelen zei ik: voor het Rett syndroom! En zo werd er 5000 euro overhandigd.

Hoewel we elkaar niet veel zien, is er toch een verbondenheid. Het Rett syndroom is weinig gekend, alsook mijn toestand, het locked-in syndroom. Daarom vind ik het vanzelfsprekend om elkaar te steunen!

*Liefs, Freekje, x*



# Toneelgroep

## *Kort door den Bos*

Onze S

speelde **Veel Beterschap!**

# voor RETT

Zondag 28 april, de dag na onze Rett familiedag, trokken oudste dochter Kira en ik naar Massemen bij Wetteren voor een toneelvoorstelling. Toneelvereniging *Kort door den Bos*, waar Rett mama Ann Moustie bij speelt, speelde hun zondagmiddagvoorstelling van het stuk 'Veel beterschap' ten voordele van onze Rett vereniging. Het was de bedoeling dat Jana ook mee zou gaan, maar zij was uitgeteld na de (voor haar) lange familiedag en had behoefte aan wat slaap.

Het werd een fantastische ervaring. Het was een komisch stuk en er werd heel wat afgelachen in de zaal. Kira en ik verstonden niet elke grap, door onze gebrekkige kennis van het Wetterse dialect en van de plaatselijke figuren, maar er viel daarnaast nog genoeg te lachen. Je voelde dat de acteurs met veel liefde, plezier en zeker ook talent op de planken stonden.

Ik vind het altijd fantastisch om te ervaren hoe een groep gepassioneerde mensen superveel gedaan kan krijgen. De voorstelling ging door in een loods die voor de gelegenheid leeg gemaakt werd en omgetoverd tot een toneelzaal. De acteurs speelden vier voorstellingen, telkens voor een zo goed als uitverkochte zaal.

Alles verliep vlot en de hele voorstelling was overgoten met warmte. Dat uurtje rijden was zeker de moeite waard!

Bedankt Ann, bedankt alle mensen van *Kort door den Bos* voor de mooie voorstelling en voor de steun aan onze vereniging!

(Cindy)



# ponsors

## CM voor RETT



Drieënhalf jaar geleden ben ik omwille van Ruthje van werk veranderd. Ik zocht naar een betere woon/werk balans. Sindsdien werk ik bij CM-Verzekeringen, een werkplek waar ik telkens opnieuw merk dat als Ruth mij nodig heeft, ik er voor haar kan zijn. Ik kan er voor haar zijn zonder dat mijn werkgever er iets voor in de plaats wil, of er mij een ongemakkelijk gevoel bij geeft.

Die sociale betrokkenheid komt in veel facetten terug. In oktober 2018 kwam onze directeur met het idee om net als het jaar daarvoor mee te doen met een actie voor de *Warmste Week*, maar dit keer zou de opbrengt gedeeld worden: de helft gaat naar Make a Wish en de andere helft naar goede doelen waar de medewerkers nauw betrokken bij zijn. Wat een super idee!

Er zou een werkgroep opgericht worden om de aanvragen te bekijken en zo te bepalen hoe de koek verdeeld zou worden. In de kerstvakantie kruip ik achter mijn computer om een aanvraag voor de Belgische Rett Syndroom Vereniging op te stellen, want dat is natuurlijk het eerste goede doel waar ik aan denk. De aanvraag toetst vooral naar de persoonlijke betrokkenheid van de werknemer met het goede doel. Het is vaak pas als je echt iets moet neerschrijven, dat je er eens diep over nadent en je gedachten laat teruggaan naar betekenisvolle momenten.

Els en Luc in onze woonkamer toen wij de diagnose nog maar net gekregen hadden en er ondersteboven van waren. Wat ons bijbleef was de liefde in hun ogen toen ze elk apart over hun dochters spraken, waardoor we dachten: zo erg kan het toch niet zijn. Onze eerste Rett familiedag met de super warme ontvangst en de eerste kennismakingen met andere Rett meisjes, die zo anders zijn dan Ruth en toch weer niet. De vele info die we van de vereniging via de Rett Gazet of Facebook doorkrijgen, waardoor we niet telkens opnieuw het warm water moeten uitvinden. De hulp van Rozemie, de Rett Communicatiecoach, bij het introduceren van de oogbestuurcomputer op school. De financiële steun voor hulpmiddelen en bij congressen waar ik aan deelnam in de zoektocht naar een beter leven voor Ruth. Maar ook de vriendschappen die ondertussen gegroeid zijn met andere Rett families, vriendschappen die verder gaan dan Rett alleen.

Zonder de Belgische Rett Syndroom Vereniging zouden wij in ons leven met Ruth niet staan waar we nu staan.

De aanvraag werd aanvaard en er werd 1500 euro overgemaakt aan de vereniging om de ouders tijdens de herfstactiviteit de community te laten versterken.

*(Leen, een trotse werknemster van CM-Verzekeringen)*

# Babbelstaminee

# Onze S

In januari veranderde het kleine en rustige dorpje Katterm, verstopt in de Pajotse heuvels, in een bruisend en groots festival. Zo voelde het die week toch. "Het pop-up café 'Babbelstaminee', dat in januari een week lang plaatsvond, was bedoeld om zowel met mensen van hier als met nieuwkomers elke dag te babbelen, terwijl er verschillende activiteiten waren, zoals een kleuterklasreünie en een vrij podium", zegt Ronny Geeroms, een van de initiatiefnemers. "Ik kende de situatie van Luc en Els, daarom beslisten we de Rett vereniging als goed doel uit te kiezen, omdat het lieve en toffe mensen van hier zijn." Hoe zalig wat ze in ons kleine dorpje doen om de nieuwe mensen van Katterm en de mensen die hier al lang wonen met elkaar in contact te brengen. Zo schoon. Zo straf. Zo tof! Het was warm. Neen. Het was hartverwarmend. Er zijn nieuwe banden gesmeed. Het was groots. Zoveel groter dan ooit gedacht. Of gehoopt. Het bracht mensen bij elkaar. Het deed een gemeenschap opleven. Een buurt ontvlammen. Er is veel gepraat. Gelachen. En gezongen. Gedronken. En gegeten. Het was straf. Emotioneel. Feestelijk. En ook vermoeiend. Zo een hele week feesten en bijhorende werken. Wat een engagement. Wat een Katterm-dreamteam. Wat een organisatiekracht. En daar word ik als betrokken Rett mama, als betrokken nieuwe inwoner van Katterm (zelfs al woon ik hier al 14 jaar, ik zal altijd die nieuwe blijven ) stil van. En dankbaar. En blij. Gelukkig. Ook trots. Onze vereniging kreeg maar liefst 6000 euro na deze Kattermse feestweek. Bedankt iedereen die zo hard mee werkte en organiseerde. In de keuken, in de voorbereidingen, in de zaal, op het podium, waar dan ook. Jullie zijn ONGELOOFLIJK BEDANKT! In naam van de Rett vereniging. In naam van Lotte. In naam van Luc en mezelf.

(Els)



# sponsors



## Onze Rik deed het weer

En Rik was niet alleen. Het bestuur van *Kiwanis Beersel* sprak haar geloof uit in onze vereniging, in wat we doen en waarvoor we staan. Dat maakten ze duidelijk op hun 'Gouden Avond'. Een prachtige en feestelijke gala-avond met vele en gulle sympathisanten die tijdens de veiling niet alleen hun goeie hart, maar ook hun portemonnee toonden.

Wij werden als een van hun sociale projecten het podium opgeroepen en mochten er een cheque van maar liefst 3000 euro in ontvangst nemen. De zoveelste keer zette Rik zich met hart en ziel in om onze Rett meisjes voor te stellen aan zijn Kiwanis-vrienden. De zoveelste keer maakte Rik een volledig Kiwanis-bestuur warm om te geloven in ons project. De zoveelste keer mochten wij zo een broodnodige cheque in ontvangst gaan nemen.

Super bedankt Rik voor je betrokkenheid en Rett liefde.  
Super bedankt Kiwanis Beersel voor de welgemeende interesse en de steun.  
Wij voelen ons door jullie mee gedragen. De zoveelste keer al.



# Lijst der gulle gevers (01 12 2018 tot 31 05 2019)

ACHTEN ROGER, GENK  
AERTS J.F.M.M., SOERENDONK (NL)  
BEULS MARIE, ZUTENDAAL  
BOBBAERS MARIA, ZUTENDAAL  
BRANTS SIMONNE, OUD-HEVERLEE  
BROECKX ROSALIA, TURNHOUT  
CAERS - HUYSMANS, MOL  
CEULEMANS - DE BRUYN, WILRIJK  
CEULEMANS GEERT, ZOERSEL  
CLINCKSPOOR MARC, LOKEREN  
CRIEL GODELIEVE, GENTBRUGGE  
CUYPERS FRANS, ANTWERPEN  
DE BAERDEMAEKER - BYLEMANS, WEZEMAAL  
DE BAERDEMAEKER - VERHASSELT, ROTSELAAR  
DE BLOCK GEORGETTE, LEOPOLDSBURG  
DE BOCK - STEVENS, BEVEREN  
DE MUYNCK - VAN CAUWENBERGHE, WERVIK  
DE MUYNCK ANNE, STERREBEEK  
DE MUYNCK JOS, BRUGGE  
DE MUYNCK - LARMUSEAU, SCHILDE  
DE PELECIJN KARINE, WETTEREN  
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM  
DE VADDER INGRID, LUBBEEK  
DE VOLDER ROSWITHA, SINT-KATHARINA-LOMBEEK  
DE VOS ANDRE, DILBEEK  
DE WIT - STOOPS, MOL  
DEFEVER MARC, SCHOTEN  
DEISZ - SMETS, DUFFEL  
DEKKERS PATRICIUS, ANTWERPEN  
DILISSEN LINDA BVBA, NEERPELT  
FERNY - SPIESSENS, ZANDHOVEN  
FRANKEN MARC, TURNHOUT  
FRANSEN - DE WIT, SCHILDE  
GEELEN ANNA, GENK  
GELDOF AIME, ZWIJNDRECHT  
GELDOF CHRISTOPHE, ZWIJNDRECHT  
GOODHABITZ BELGIUM, ANTWERPEN  
GORDTS - VAN DESSEL, RIJMENAM  
GUERTI - CHAMALI, BERCHEM  
GUTENSOHN - VAN MIE, BUDEL (NL)  
HOORNAERT - VANDENBROELE, WERVIK  
HURKMANS ALDA, KAULILLE  
HUYBRECHTS MICHEL, VOSSELAAR  
IEVEN LUCIEN, HAMONT-ACHEL  
LACHAPPELLE FRANCOIS, CHARLEROI  
LAPLASSE DANIEL, LOBBES  
LE PAGE REINILDIS, ANTWERPEN  
LOMMELEN - VAN GOMPEL, MOL

MAES - DE BAERDEMAEKER, ZELLIK  
MAES JACQUELINE, BRUGGE  
MAHIEU GUIDO, BRASSCHAAT  
NAELAERETS SANDRA, ANTWERPEN  
NUYENS JOSEPHUS, TURNHOUT  
OLIHA - CREEMERS, OVERPELT  
PEETERS PAUL, SCHILDE  
PIRYNS WILLEM, SINT-AMANDSBERG  
PUUUR CVBA, WIJGMAAL  
REYNAERT HENDRIKJE, SINT-KATHARINA-LOMBEEK  
SCHOENMAKERS - VAN PEBORGH, KESSEL  
SCHRIJVERS - BOOGERS, BEERSE  
SIMONS HILDA, NEERPELT  
SOLY FLORA, HOBOKEN  
STEELANDT - SEBREGHTS, ZOERSEL  
STEVENS GODELIEVE, BRUGGE  
SZABO - SZENI, SINT-LAMBRECHTS-WOLUWE  
TANDARTS DE MUYNCK BVBA, KOERSEL  
VAN DE SCHANS - OYEN, OVERPELT  
VAN DEN STORM RITA, GROOT-BIJGAARDEN  
VAN GASTEL - CORNELIS, GENTBRUGGE  
VAN KERCKHOVEN - OEYEN, MOL  
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL  
VAN MIEGHEM VERA, DEURNE  
VAN MIERLO - VAESSEN, HAMONT-ACHEL  
VAN OVERBERGH - DE TAEYE, WEMMEL  
VAN ZWAM - STAELENS, ZEEBRUGGE  
VAN ZWAM - ROSSEEL, ZARREN  
VAN ZWAM - VERHEYE, ZWIJNAARDE  
VANBELLE MARIE, KNOKKE-HEIST  
VANBELLE MARIE, WESTKAPPELLE  
VANBRABANT - VAN OPSTAL, MOERKERKE  
VANDEN HEEDE PIETER, JETTE  
VANDENBROELE - VANDENAMEELE, WERVIK  
VANDENBROELE MIA, IEPEL  
VANDERVOORT - DE WIT, MEERHOUT  
VERBRUGGEN MANDA, HEVERLEE  
VERELST - VOLLEBERGH, DUFFEL  
VERGUTS LUC, GEEL  
VOLS WERNER, DEURNE  
VROMMAN - VERMEERSCH, LENDELEDE  
WEEMAES - DE BLOCK, MEERDONK  
WEYTJENS - LANGENS, AS  
WINTERS ELS, PEER  
WULLAERT JOSEPH, HEIST-AAN-ZEE

# Onze Sponsors

Ook wie liever  
anoniem blijft,  
krijgt bij een gift  
vanaf **40 euro**  
een fiscaal attest  
toegestuurd

# DANK!

*Onze  
bijzondere  
dank*

voor  
uw  
bijzondere  
gift

24 uur van Cimorné, Aalst  
Babelstaminee, Katterem  
Babyborrel Vince, Oosterhout (NL)  
Burg, consult bvba, Brussel  
De Muynck - Dupont, Koersel  
Geeroms - Van Laer, Pamel  
Huwelijk Marie-Anne en Ludie  
Kiwani Beersel, Alseberg  
Music for Life, diverse acties, Brussel  
Nagedachtenis Annemieke, Hamont-Achel  
Prinses Emma, Zwijndrecht  
Schiets NV, Groot-Bijgaarden  
Toneelgroep Kort door den Bos, Massemen  
Van Lautem Hendrik, Wemmel  
Van Mierlo, Soerendonk (NL)  
Verzekeringen CM, Brussel  
Youlcee bvba, Borgerhout

# Financiële tussenkost

*Wij bieden 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 VAPH = 900 euro  
Tussenkost BRSV = 600 euro

Voor een andere investering  
kan de resterende 200 euro  
aangevraagd worden.

## VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkost geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkost 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 tussenkost geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2015 tot 31 december 2019, 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 2019.

Na onderzoek wordt het bedrag geheel of gedeeltelijk (de tussenkost kan gesplitst worden, zie ook voorbeeld) overgemaakt op de rekening van de aanvrager.

## WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkost 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 nachthorse), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteenen, stabilisator in ruglig of buiklig, standing-brace, tilting table, verzorgingskussen, zitshelp.

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



# Money, money, money, ...

## *Waarom* heeft de vereniging uw geld, uw gulle giften zo nodig?

Het antwoord kan niet simpeler zijn: omdat we veel doen, en omdat we dat zo goed mogelijk willen doen. We brengen Rett gezinnen bijeen – letterlijk en figuurlijk –, we vergaren en verspreiden informatie, we staan bij met woord en daad, we leggen en onderhouden internationale contacten, ...

En laat ons meteen heel duidelijk zijn: zonder uw financiële steun zou ons dat niet lukken. Wij en alle Rett gezinnen zijn u daar heel erg dankbaar voor.

Een aantal voorbeelden:

### **De RETT communicatiecoach**

Ons nieuwste project is het inhuren van een Rett communicatiecoach om ouders (en therapeuten) te begeleiden in hun zoektocht naar een geschikt communicatiemiddel voor hun Rett dochter, en om hen op weg te helpen bij het gebruik daarvan. We betalen 16 uur professionele begeleiding per Rett gezin, en de verplaatsingskosten van de coach. In ruil daarvoor krijgen we – naast vrolijk communicerende Rett meiden – de opgebouwde *know-how* ter beschikking om te delen met alle Rett gezinnen en hun therapeuten.

### **Bijeenkomsten**

We organiseren elk jaar een aantal fijne bijeenkomsten voor Rett gezinnen of voor ouders alleen. We houden de prijs voor de deelnemers binnen de perken, zodat er voor niemand een financiële drempel is om deel te nemen. De familiedag is een klassieker, de winterwandeling is ook al jaren een succes, en sinds een aantal jaar komen de ouders ook samen in het najaar. Voor die bijeenkomsten huren we een geschikte locatie en voorzien we eten en drinken. Alle ouders krijgen een persoonlijke uitnodiging met de post. Voor de familiedag voorzien we ook animatie, een of meerdere professionele sprekers, een snoezelruimte voor de Rett meiden, ...

### **Communicatie**

We verzorgen onze communicatiekanalen. De papieren media – deze Rett Gazet, folders en brochures, uitnodigingen, andere publicaties – worden geschreven, van foto's en illustraties voorzien, opgemaakt, gecorrigeerd, gedrukt en verstuurd. Daarnaast huren we een domeinnaam en een webspace, hebben we een website die gebouwd en onderhouden wordt, zijn we aanwezig op sociale media en hebben we een permanent bemande mailbox.

*(Het bestuur)*

# Rett Gazet 53

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Lil 26, 2450 Meerhout  
RPR Turnhout 0 435 817 931

[brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)  
<https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540  
BIC GKCCBEBB

**Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar**

