

# Rett Gazet

# 65

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Jaargang 34, 2025



# GEZOCHT

een  
nieuwe  
voorzitter

voor de  
BRSV

Beste allemaal

Het was met een klein hartje dat ik aangegeven heb om als voorzitter van onze vereniging te willen stoppen. Ik heb het eerst binnen het bestuur verteld, daarna op de Algemene Vergadering, dan op de familiedag en nu hier in de Rett Gazet. Nu het zwart op wit staat, is het helemaal definitief.

Het is moeilijk, want ik vond en vind de BRSV enorm belangrijk. Ik heb ooit geschreven dat ik het een familie vind, en voor mij klopt dit nog steeds. We hoeven elkaar niet dagelijks te horen of te zien, maar we weten, of ik weet dat als ik jullie nodig heb, dat jullie er dan ook zijn. We leven met elkaar mee. We genieten van elkaars verhalen, maar denken ook samen na over onze gedeelde vragen en zorgen. Er is niemand anders die zo goed weet wat wij dagelijks zien, voelen, doen als een andere Rett ouder. Ik vind het een eer dat ik verschillende jaren voorzitter heb mogen zijn.

Mijn ontslag als voorzitter geven was moeilijk, maar voor mij nodig. Zowel de zorg als de zorgen voor Jana zijn de laatste jaren sterk toegenomen. Dat vraagt veel energie. Het leiden van een vereniging is mooi, maar pittig. Die twee gaan niet altijd even goed samen. Ik heb het jaren met plezier en voldoening gedaan, nu is het tijd om de fakkel door te geven. Ik blijf deel uitmaken van het bestuur, maar laat de verantwoordelijkheid en het dragen en trekken graag aan iemand anders over.

We zijn dus op zoek naar een nieuwe voorzitter. Iemand met een hart voor onze dochters, al onze dochters, en alle Rett gezinnen. Het maakt niet uit of je ouder, broer, zus, grootouder of vriend van iemand met Rett bent. Wat belangrijk is, is interesse voor Rett en vooral, nogmaals, een groot hart voor onze dochters.

Het bestuur vergadert een viertal keer per jaar. Dat kan online zijn of 'in het echt'. Ons streven is om minstens één keer per jaar in levende lijve samen te komen. Tijdens die vergaderingen komen allerlei punten aan bod: de organisatie van de bijeenkomsten, specifieke vragen van ouders, andere verenigingen, artsen of onderzoekers, de Rett Gazet, ... Beslissingen worden met het hele bestuur genomen. Je komt in een goed geolied team terecht. Veel taken zijn ondertussen verdeeld en lopen goed. Als voorzitter maak je de planning, probeer je een moment te vinden dat voor iedereen past om te vergaderen en stel je een agenda op. Je heet nieuwe gezinnen in de vereniging welkom en geeft hen de eerste uitleg. Je volgt dingen op en houdt een overzicht.

Als je meer informatie nodig hebt of als je kandidaat-voorzitter bent, laat het zeker weten. Stuur je berichtje naar ons mailadres [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be). Hopelijk tot binnenkort.

*(Cindy)*

## Colofon

### Verantwoordelijke uitgever

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Maatschappelijke zetel:  
Lil 26, 2450 Meerhout  
RPR Turnhout O 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

### Schreven mee in dit nummer

Britt Ballegeer, Jade Benoit, Martine Bobbaers, Cindy Daelemans, Criet Depraetere, Paul Heymans, Elien Janssens, Els Maes, Anna Nuyens, Bernadette Vaesen, Mieke Vanherck, Leen Vangroenweghe, Veronique Vanspauwen en diverse ouders

### 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.'

02

**Bedankt voor uw gift.**

**Met uw steun kunnen we onze werking verder zetten.**

**BE02 0682 0608 7540**

# In dit nummer

Juli 2025, nummer 65

24

## DOSSIER SONDEVOEDING 30

Een vloek of een zegen? 31

Persoonlijke ervaringen 32

## FAMILIE

Cindy's Rett mijmeringen 05

Het dagboek van Lisa (deel 11) 10

Een warme Moederdag bij Bo 18

In Memoriam Maaïke Bobbaers 20

In Memoriam Angèle Baetens 21

Joke en Jade 22

Een dag uit het leven van ... Ellis 24

Familiedag 26 april 38

Rett meid in de kijker Lieselot 48

Winterwandeling Tongeren 56

## FINANCIËEL

Tussenkost bijeenkomsten 04

Promo: banner en folder 59

Tweedekanswinkeltje 60

Rett Soirée 007 61

Oproep 63

Sponsorlijst 65

Financiële tussenkost 66

Money, money, money 67

## FOTOREEKS grappige Rett meiden

13, 17, 23, 29, 47, 54, 55, 58

## RECHT

Gezocht: nieuwe voorzitter 02

Een testament voor Rett 62

Algemene Vergadering 62

Fiscale attesten 64

## VARIA

Colofon 02

In dit nummer, inhoud 03

First things first, agenda 04

De wensenfee 08

Bruxisme 14

Buccale massage 16

Nota familienieuws 21

Broedels 28

Pretty Life podcasts 54

Tip zusterverenigingen 55

## WETENSCHAP

rettX 06

Inactivatie X-chromosoom 07

Rett Wereldcongres Australië 07

Rollercoaster in de Rett research 09

Trofinetide goes Europe 09

## RETT agenda

# First things first



11 & 12 oktober 2025

Europees Rett Congres in Istanbul. *The Convergence of Science and Hope in Rett Syndrome*. Volg de website van Rett Syndrome Europe voor de recentste info.

Oktober 2025

Herfstbijeenkomst voor de Rett ouders. Een uitnodiging met de locatie, datum en alle info volgt op het einde van de zomer via e-mail aan alle ouders.

Februari 2026

De Rett ouders gaan winterwandelen. Wanneer en waar? Alle ouders krijgen op het einde van het jaar een e-mail met de uitnodiging.



25 april 2026

Rett familiedag in het *GielsBos*. Het was heel fijn om afgelopen april de Rett familie terug te zien, we kijken nu al uit naar volgend jaar. Alle Rett gezinnen zijn, zoals steeds, van harte welkom. Noteer deze datum alvast in je agenda. We tellen de dagen, uren en minuten af op <https://www.rettsyndrome.be/agenda>

## Tussenkost

voor ouders die een internationale  
RETT bijeenkomst willen bijwonen

De BRSV komt tussen in de kosten wanneer ouders een internationaal Rett gebeuren willen bijwonen. 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 tussenkosten 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: [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

# Cindy's RETT mijmeringen

Whoop, whoop! Hier heerst, ondanks de beslom-  
meringen, toch een kleine feeststemming. We zijn  
er eindelijk in geslaagd om tickets te bemachtigen  
voor *K3 Originals*. Het heeft even geduurd. De eerste



verkoop waren we er  
niet bij, stonden we  
op de wachtlijst. Maar  
bij de tweede verkoop  
zaten we om 10 uur  
klaar en is het gelukt.  
Jana dolblij, de zussen  
dolblij en mama ook  
wel. De voorpret is al  
gigantisch bezig. Het  
aftellen is nog een beetje  
moeilijk met een jaartje  
te wachten. Jana heeft  
er ontzettend veel zin  
in. We hebben het al  
op de kalender gezet  
en wanneer we erover  
praten, zijn haar grote  
glimlach en glinsterende  
oogjes er steeds bij. De  
liedjes oefenen hoeven  
we niet te doen. Die zijn  
allemaal gekend, zelfs  
de wat minder bekende  
nummers. Ik heb haar  
dagcentrum al verwittigd

dat ze er niet zal zijn de dag na het optreden. Heb  
ik al gezegd dat we er veel zin in hebben en er hard  
naar uitkijken? Of is dit nu al wel duidelijk (knipoog).  
Er staan gelukkig nog andere leuke dingen op onze  
kalender: vakanties, uitstapjes en feestjes. Anders zou  
het heeeeeeel lang wachten zijn.

De zomer is normaal gezien het favoriete seizoen  
van Jana. Om de een of andere reden heeft ze  
dan meestal minder klachten. Ze is alerter, heeft  
minder aanvallen en geniet meer van het leven. Dus  
hopelijk dit jaar ook. Want Rett blijft hier wel voor  
raadsels zorgen. Blijft klachten geven die nog geen  
oorzaak hebben. Blijft vragen en zorgen oproepen.  
Rett blijft gewoon lastig. Het blijft moeilijk om je kind

ongemakkelijk te zien, om je kind te zien lijden en  
niets of weinig te kunnen doen omdat je het niet  
weet, omdat niemand het weet. Je probeert, faalt en  
probeert weer iets anders.

Rett blijft, in ons gezin, heel sterk twee gezichten  
hebben. Want als Jana lijdt, lijden wij allemaal mee.  
Zijn we allemaal bezorgd. Zoeken we allemaal. Het  
leidt er zelfs toe dat we allemaal een beetje geïsoleerd  
raken. Op ons gezin geplooid. De rest van de wereld  
raast dan door zonder ons. Maar de dagen, weken,  
maanden dat Jana geen last heeft is zij blij, alert en  
staat zij volop in het leven. Geniet ze van uitstapjes,  
van contacten, van dingen zien en doen. En wij  
genieten allemaal met haar mee.

Het gekke is dat die twee Rett gezichten maar een  
vingerknip van elkaar liggen. Jana kan echt van de  
ene dag op de andere, van het ene moment op het  
andere, veranderen van een blijde, alerte jongedame  
in iemand die duidelijk ongemak en pijn heeft.  
Iemand die liever rust heeft. Ik zeg soms dat je bij  
Jana letterlijk de mentale gordijntjes ziet dichtgaan.  
Maar net zo, met een vingerknip, gaan die gordijnen  
terug open en zie je weer een vrolijke Jana. Waarom  
dat zo is, wat er dan weer anders is, waarom ze  
soms wekenlang letterlijk kronkelt van pijn en dan  
plotseling weer lacht en vrolijk is, daar hebben we  
nog steeds geen antwoord op. Jana zelf kan het ook  
niet uitleggen. We hebben het al gevraagd, maar  
op haar moeilijke momenten zwijgt haar computer,  
is communiceren teveel gevraagd. Op haar goede  
momenten antwoordt ze ook niet op die vragen. Dan  
lijkt het ongemak ver weg en is ze liever met andere  
dingen bezig.

Maar ja, nu de zomer. We kijken er met heel het gezin  
enorm naar uit. We hopen op en duimen voor een  
goede periode, voor rust en plezier, voor genieten.

Ik wens jullie allemaal een fijne zomer toe. Geniet  
ervan, geniet van elkaar.

Na de zomer kunnen we beginnen aftellen naar ons  
K3 concert in mei 2026. Voorpret.



# rettX

## Unveiling hope for Rett Syndrome

rettX, de Europese Rett database in de schoot van Rett Syndrome Europe, is live! Ga naar [rettX.eu](https://rettX.eu) en neem deel!

rettX is de gloednieuwe Europese Rett database waar ouders of voogden mensen met het Rett syndroom kunnen registreren. Door mee te doen, door je kind te registreren, draag je bij aan onderzoek en zorg, creëer je hoop op een betere toekomst voor alle Europese Rett gezinnen.

rettX is een project van Rett Syndrome Europe om informatie over patiënten met het Rett syndroom te verzamelen in een Europese database.

rett X is beschikbaar in 17 talen, waaronder het Nederlands.

### Welke informatie?

- Persoonlijke informatie: naam, contactgegevens, ...
- Medische en genetische informatie: details over de Rett diagnose, inclusief medische voorgeschiedenis, type genetische mutatie (MECP2), behandelgeschiedenis en andere relevante gezondheidsinformatie.
- Interesse in clinical trials: wil je al dan niet benaderd worden voor potentiële klinische trials.

### Doelen

- Het in kaart brengen van de spreiding en de behoeften van de patiënten om ondersteuningsprogramma's en hulpmiddelen voor Rett gezinnen te verbeteren.
- Samenwerking met farmaceutische bedrijven om behandelopties en therapieën voor Rett syndroom te bevorderen.
- Identificeren van geïnteresseerden (die expliciet toestemming hebben gegeven) voor klinische trials en die personen contacteren bij potentiële mogelijkheden.
- Genereren van geanonimiseerde statistische gegevens voor interne analyse, om de Rett gemeenschap beter te begrijpen.

### Waarom deelnemen en je gegevens delen?

- Je helpt om de zichtbaarheid, de bekendheid van Rett te vergroten in heel Europa.
- Je steunt de belangenbehartiging voor een betere dienstverlening in je eigen land.
- Je maakt research en toekomstige klinische trials mogelijk.
- Je bouwt mee aan een sterkere stem van de Rett gemeenschap.

### Hoe neem je deel?

#### 1 Maak een account

Meld je aan met je e-mailadres, kies een wachtwoord, wacht op de verificatiemail.

#### 2 Log in



3 Na het inloggen kan je de gegevens van je Rett patiënt invullen en medische documenten die de diagnose bevestigen uploaden. Het rettX team zal vervolgens jouw informatie nakijken. Na validatie maken de gegevens van jouw Rett meid deel uit van de database.

Nog vragen?  
Ga naar de FAQ



# RETT wetenschap

## Inactivatie op het X-chromosoom ontrafeld

### De sleutel tot behandeling van Rett?

In tegenstelling tot de meeste chromosomen, die in tweevoud aanwezig zijn ongeacht het geslacht van een persoon, hebben vrouwen twee exemplaren van het X-chromosoom, terwijl mannen er maar één hebben. Vrouwen hebben echter niet twee keer zoveel van die genen nodig, dus inactiveren ze een van de twee kopieën.

Op welke manier deze inactivatie plaatsvindt, vraagt men zich al lang af in de celbiologie, men zoekt al decennialang naar een antwoord. Die vraag stond ook centraal in de studie van het lab van Jeannie Lee in het *Mass General* (Boston). In dit onderzoek beschrijven Lee en haar collega's hoe cellen de chromosomale uitschakeling orkestreren.

Hun bevindingen kunnen leiden tot verlichting voor de vele duizenden mensen die leven met ziekten veroorzaakt

door mutaties op het X-chromosoom, waaronder het Rett syndroom.

Nu dagen verleidelijke mogelijkheden op aan de horizon: het 'bevrijden' van de geïnactiveerde X-chromosomen zou genetische aandoeningen zoals het Rett syndroom kunnen genezen. De mutatie is vaak slechts op een van beide X-chromosomen aanwezig. De gezonde versie van het gen is echter gebonden aan het niet-actieve chromosoom, waardoor het niet beschikbaar is. Het labo van Lee heeft een aantal benaderingen ontwikkeld om X-gebonden genen in geïsoleerde cellen het zwijgen op te leggen, wat kan leiden tot potentiële behandelingen. Die benaderingen worden nu verder geoptimaliseerd. Na veiligheidsstudies hopen Lee en haar collega's klinische proeven te kunnen uitvoeren. (Anna)



Het artikel in *The Harvard Gazette*:

<https://news.harvard.edu/gazette/story/2025/04/chromosomal-jell-o-could-be-key-to-treating-genetic-diseases-linked-to-x-chromosome/>



De studie:

[https://www.cell.com/cell/fulltext/S0092-8674\(24\)01417-X](https://www.cell.com/cell/fulltext/S0092-8674(24)01417-X)

## Rett Wereldcongres Australië, oktober 2024



Op de Rett familiedag in het *GielsBos* vertelden professor Hilde Van Esch en dokter Katleen Ballon enthousiast over hun deelname aan het Rett Wereldcongres in Australië afgelopen oktober. En plantten daarmee zaadjes van hoop in de hoofden van de aanwezige Rett ouders.

In onze vorige Rett Gazet schreven ze alles neer. Wie hun verslag over de wetenschappelijke evolutie en therapieën nog eens wil nalezen:

<https://www.rettsyndrome.be/wp-content/uploads/2024/12/RG-64-web.pdf>



# De wensenfee

*Els schreef dit artikel in 2011. Het is nu nog steeds, zelfs meer dan ooit, brandend actueel.*

Meestal proberen wij realistisch te zijn, om te gaan met de dingen die op ons afkomen, te geloven in feitelijkheden, te leven in het nu en te aanvaarden wat we hebben en niet hebben. Met die dingen proberen wij het beste te maken van ons leven, willen wij genieten van de kleine dingen, gelukkig zijn met wat er is en met elkaar. Maar soms doet het goed om eens niet realistisch te zijn, om een beetje te zweven en te dromen.

Leven met Rett leert ons relativeren en rekening houden met het onverwachte. Leven met Rett schept kansen en leert ons dat kleine dingen veel kunnen betekenen. Wie kan zo ontroeren omdat het woordje 'mama' nog eens wordt uitgesproken nadat er zoveel weken of maanden geen verstaanbare woorden meer uitkwamen, wie kan gewoon door een oprechte glimlach ons moed geven om door te gaan en zoveel uiten zonder praten? Dat kunnen onze Rett dochters. Zij hebben de gave om met hun beperkte mogelijkheden te raken en te communiceren.

Precies daarom verwacht het mij dat wetenschappers nu geloven en durven beweren dat Rett omkeerbaar wordt. Ooit, in een niet te verre toekomst, zou het lot van onze dochters niet hoeven vast te liggen van in het begin, maar kunnen ze misschien een stukje van hun beperkingen milderden of ombuigen. Als wetenschappers hierin geloven, waarom zouden wij dan niet durven dromen ...

Deze hoop, deze verwachting, deze visie durf ik niet geloven, niet denken, niet uitspreken. Bang dat deze hoop mij teveel energie zou ontnemen om om te gaan met het nu, met ons Rett meisje van vandaag met al haar bijzondere kwaliteiten en haar grote zorgvraag. Als ouders willen we niks liever dan dat Lotte ons zelf kan zeggen wat ze denkt, dat we dat niet meer hoeven te lezen in haar oogjes, dat Lotte opnieuw vlot loopt en danst, dat ze terug zelf eet en drinkt, dat ze ... En dan stopt het. Dan stop ik mezelf.

Durven toegeven aan deze hoop maakt het moeilijker om vandaag te leven met Rett, te aanvaarden, te genieten van het bijzondere dat er is. Maar hopen geeft ook energie, doet verlangen en creëert een aantrekkelijk toekomstperspectief. Misschien mogen we ons wel even laten gaan en ons laten wiegen op die roze wolk, op het idee dat wetenschappers ooit het Rett syndroom omkeerbaar maken.

Stel je voor dat we niet langer met Anna en Wies moeten fantaseren over wat ze zouden vragen als er een wensenfee voor hen staat. Voor hen is het vanzelfsprekend dat ze wensen dat Lotte opnieuw zou kunnen lopen, praten en echt hun oudste zus zijn. Maar als Lotte hun Rett zus niet meer is, dan zijn zij ook hun meest bijzondere zus kwijt,

waar ze alles kunnen tegen zeggen en waar ze nog nooit ruzie mee gemaakt hebben. Anna zei me deze week nog dat ze wenste dat Lotte een normaal zusje was om mee te praten en te spelen, maar dat ze tegelijkertijd Lotte nooit anders wou dan hoe ze nu is, omdat ze haar beste vriendin is en de meest fantastische zus die ze zich kan indenken.

Zo'n gesprekken, zo'n gevoelens, zo'n momenten zou ik voor geen geld in de wereld willen missen. Die hebben wij dankzij onze bijzondere Rett dochter. Precies omdat ze is hoe ze is: anders, puurder, eerlijker dan wie dan ook.

Laat die wensenfee dus nog maar een tijd gewoon wensenfee blijven en laat ons verder zorgen, zoeken, lachen, relativeren, leren, ontmoeten, vallen en opstaan, genieten, volhouden.

Ik stond nooit eerder stil bij de vraag wat Lotte op dit vlak zou willen. Zou zij zelf willen genezen? Of zou ze slechts een paar dingen willen veranderen, verbeteren? En wat zouden die dan zijn? Geen idee wat ze zou kiezen. Lotte ziet er best gelukkig en tevreden uit. Tenminste als ze goed is en geen acute medische problemen heeft die wij en zij niet begrijpen. Want op die momenten is het duidelijk. Niemand wil afzien, niemand wil medisch zo afhankelijk zijn van alles en iedereen. Maar als ze blij en gelukkig is, als ze betrokken wordt bij wat we doen, als we knuffelen en zij in het middelpunt staat, als iedereen gestresseerd rondcrosst en zij prinsesheerlijk naar haar lievelingsmuziekje mag luisteren en daarbovenop ook nog eens een kus krijgt telkens iemand haar passeert. Ik weet niet zeker wat Lotte op dat moment zou willen. Genezen of genieten, en met bijzonder weinig zorgen maar de grootste gave om gelukkig te zijn in het leven staan? Zou die nieuwe, verwarrende wereld interessanter en gelukkiger zijn dan haar wereld vandaag?

Konden we maar in haar hoofdje kijken en echt begrijpen wat er in haar ogen te lezen staat. Vaak kunnen we lezen wat Lotte ons vertelt door te kijken en van ziertje tot ziertje te communiceren. Maar rond deze vraag lukt mij dat niet. Communicatie van ziertje tot ziertje lukt alleen als je jouw eigen vooroordelen kan uitschakelen en onbevangen luistert naar dat ziertje van de ander. Maar rond deze vraag, rond dit dromen lukt het mij niet. Ik krijg mijn gedachten en spinsels niet weg om die van Lotte te kunnen horen.

Ik ben bang voor de dag dat deze vraag echt reëel wordt. Ik wens dat we ooit de dag meemaken dat deze vraag echt reëel wordt.

Ik kan niet wachten op de dag dat deze vraag echt reëel wordt.

*(Els)*

# RETT wetenschap

## Rollercoaster in de Rett research

In onze mailbox en newsfeed gaat er geen week voorbij zonder een verslag, rapport of evaluatie van *Neurogene*, *Taysha* of een van de andere firma's die zich vastgebeten hebben in het vinden van een therapie voor Rett. Ze willen vooruit, ze willen allemaal even graag die *Cure for Rett*.



In Rett Gazet 61, in een Rett Research Special, wordt onder andere de grond en de basis van de gen-therapieën in detail (en toch op mensenmaat) uitgelegd.

<https://www.rettsyndrome.be/wp-content/uploads/2023/07/RG61-web.pdf>

Door regelmatig een kijkje te nemen op volgende websites, in te schrijven op hun nieuwsbrief of hun Facebookpagina te volgen, blijf je op de hoogte van de snelle ontwikkelingen in het Rett onderzoek.



Monica Coenraads richtte 25 jaar geleden de Rett Syndrome Research Trust op, met als doel het Rett syndroom te genezen. Ze heeft met haar gedrevenheid de Rett research een enorme boost gegeven. De

RSRT staat aan de wieg van heel wat baanbrekend Rett onderzoek.

<https://reverserett.org>



Rett Syndrome Europe volgt de Rett research op de voet en publiceert artikelen over belangrijke bevindingen uit de hele wereld.

<https://www.rettsyndrome.eu>



Rett Syndrome News publiceert op regelmatige basis het recentste Rett nieuws.

<https://rettsyndromenews.com>



## Trofinetide goes Europe



Op 14 januari kondigde *Acadia Pharmaceuticals* aan dat het een Marketing Authorization Application (MAA) heeft ingediend bij de EMA (European Medicines Agency, het Europees Geneesmiddelenbureau) voor *Trofinetide* voor de behandeling van het Rett syndroom bij volwassenen en kinderen vanaf twee jaar. Een MAA is een aanvraag

voor een vergunning om een geneesmiddel in de EU te verkopen. Indien deze aanvraag goedgekeurd wordt, zal *Trofinetide* de eerste beschikbare therapie zijn voor Rett syndroom in de Europese Gemeenschap. De behandeling van zo'n aanvraag duurt 10 à 14 maanden.

*Trofinetide* is sinds 2023 op de markt in de Verenigde Staten en in Canada onder de merknaam *Daybue*. Het is een geneesmiddel dat verbetering van de symptomen beoogt en dagelijks ingenomen moet worden. Tussentijdse rapporten, het laatste in april 2025 na negen maanden behandeling, melden belangrijke verbeteringen, vooral in de non-verbale communicatie, alertheid en sociale interactie, zowel bij kinderen als bij volwassenen. De belangrijkste bijwerking, diarree, kwam bij ongeveer 80% van de deelnemers voor. In de meeste gevallen was die beheersbaar, maar niet altijd. Ongeveer 19% van de deelnemers aan de klinische trials haakte om die reden voortijdig af. Men zoekt naar oplossingen voor dit probleem.

## RETT familie

# Het dagboek van Lisa en haar gezin (deel 11)

### JANUARI 2025

Een nieuw jaar staat voor de deur en dus ook weer heel wat goede voornemens en verlangens.

Na de drukte van de feestdagen, keren we terug naar de dagelijkse routine. Het eten bij Lisa lukt goed, maar het middagmaal blijft moeilijk. De gemixte voeding kan haar niet bekoren en haar gewicht bereikt een akelige 44 kilo. De leefgroep geeft 's middags een *Resource* pudding en dat lijkt haar wel te smaken. Ik maak mij echter zorgen omtrent te weinig inname van vitamines en mineralen, die zitten niet in zo'n pudding, maar zijn wel noodzakelijk. Na overleg met de diëtiste wordt voorgesteld om Lisa te laten starten met *Resource* vervangmaaltijden die ze gewoon kan drinken, en eventueel aanvullend de *Resource* vruchtendrankjes met verhoogde calorieën bij te geven. Dit zorgt ervoor dat Lisa én voldoende calorieën binnenkrijgt én de nodige vitamines en mineralen opneemt. Het geeft ons minder stress rond het middageten en Lisa kan op tijd eten. Hierdoor valt er ook bij haar wat stress weg. 's Morgens en 's avonds eet ze nog steeds haar broodpap met een voorkeur voor zoet beleg. Een dessertje in de blender wordt ook nog steeds smakelijk opgegeten. Hopelijk houden we hiermee haar gewicht op peil en kan ze een aantal kilo recupereren.

We eindigen de maand met verschrikkelijk nieuws. De dochter van mijn collega overlijdt op 30 januari na een oneerlijke strijd tegen een dubbele longontsteking. Ze was 25 jaar oud en had ook een meervoudige beperking. Haar broer, met eveneens een meervoudige beperking, overleed in oktober 2023 door verdrinking in het bad in de instelling waar hij verbleef. Hij was toen ook 25. Mijn collega was net twee weken terug aan het werk, na het verdriet om het verlies van haar zoon, toen het noodlot weer toesloeg. Dit doet je weer eens stilstaan bij de kwetsbaarheid van onze kinderen. Het komt hard binnen en ik besef des te meer hoe belangrijk het is om te leven in het hier en nu.

### FEBRUARI 2025

Het overschakelen naar de *Resource* drankjes 's middags werpt zijn vruchten af. Lisa drinkt ze



gemakkelijk en ze hebben verschillende smaken in het aanbod. We merken wel dat Lisa meer dorst heeft, want die voeding is nogal plakkerig. Haar stoelgang blijft goed doordat ze voldoende drinkt en we voor een drank kiezen met vezels in.

Voor ons is het een verademing, maar we moeten wel vaststellen dat Lisa hiermee weer een kleine stap achteruit zet. We merken dat eten en slikken meer moeite kost voor haar en dat kleine hapjes de nodige tijd vragen om adequaat door te slikken. We proberen van alles uit in de blender, ook de fruitpap doet weer zijn intrede. Op die manier kan Lisa genieten van vers fruit zonder dat het moeite kost. Ze moet niet meer knabbelen om het fijn te krijgen.

Lisa kan nu beter op vaste tijdstippen eten. We merken dat ze ervan geniet om dan bij ons te zitten zonder de stress van het eten. Haar gewicht blijft stabiel en gaat zelfs weer een beetje omhoog. Dat is voor ons de duidelijkste parameter die toont dat het in orde is. Lisa zelf is ook gelukkig en tevreden.

We merken wel dat ze meer en meer een vaste routine nodig heeft en dat we bijvoorbeeld 's avonds haar bedtijd niet veel meer mogen uitstellen. Ofwel nodigen we mensen bij ons thuis uit 's avonds, ofwel kiezen we ervoor om Lisa in de leefgroep te laten slapen wanneer we uitgenodigd zijn, bijvoorbeeld naar een feest. Dat geeft ons een ontspannen gevoel en Lisa heeft dan zelf de nodige rust, zoals het hoort.



### MAART en APRIL 2025

Het leven kabbelt rustig door. Lisa heeft haar smaak in eten teruggevonden met de drankjes en we vullen dat soms nog aan met een extra pudding. Meestal wordt die echter vervangen door andere lekkere dingen waarin ook de nodige calorieën zitten zoals een éclair, een stukje taart of een ijsje. Lisa moet calorieën eten en wij mogen er niet teveel eten ...

Op de bespreking met de neurologe wordt vanuit de leefgroep gevraagd of de *Lamictal*'s morgens weer wat verminderd kan worden. Ze vinden dat Lisa de laatste periode nogal gelaten is en veel meer slaapt. Na een kleine aarzeling gaan we akkoord om het te proberen. Uiteindelijk lukt het met die mindere dosis ook en we zien weer een alerte Lisa die geniet van de andere bewoners die nog actief zijn.

Net voor de paasvakantie nemen we een weekje verlof. We laten Lisa op de leefgroep van maandagmorgen tot zondagavond, want we gebruiken die tijd om een lenteschoonmaak te houden en het tuinhuis en de garage eens grondig op te kuisen. Het weekend blijft Lisa ook

op de leefgroep en trekken wij er eventjes met vrienden tussenuit. Zij zijn de ouders van twee adoptiekinderen met een beperking. We kunnen eens ventileren onder elkaar en genieten van het even niet moeten zorgen.

De paashaas kom langs en brengt chocolade – die we gelukkig kunnen fijnmalen – waar Lisa ten volle van geniet.

## MEI 2025

We hebben al weer wat feestelijke dagen achter de rug en die worden meestal in alle rust doorgebracht. Lisa komt dan overdag naar huis en we genieten van onder elkaar zijn of met vrienden of familie. Het mooie weer is aangenaam en we profiteren van

de zonnestrallen die ons hart en onze geest weer opwarmen en opladen.

Ik kreeg minder goed nieuws: eind dit jaar moet ik een schildklierwegname hebben. Het zat er al aan te komen, maar nu zien ze dat die vergrote schildklier op mijn luchtpijp drukt. Eind deze maand hebben we een afspraak bij de chirurg. We hopen de ingreep te kunnen inplannen na het verlof van september. Dat wordt drie dagen ziekenhuis en daarna zes weken out en vooral niet heffen. Een hele uitdaging, maar hopelijk hebben we voldoende tijd om alles te organiseren en te regelen.

Nu alvast genieten van het mooie weer en van een fijn verlof!

*(Griet, Sven, Hanne en Lisa)*



Fotodesign Emily



Freya was helemaal in haar nopjes tijdens het carnaval in de dagopvang. Elke ochtend verraste ze iedereen met een nieuwe knotsgekke outfit. De eerste dag was ze daar als een stoere, maar wel lieve piraat met een piratenmuts op haar hoofd. De volgende dag lichtte ze letterlijk de kamer op in haar knalfluo outfit met haar fluoroze krullenkopje. Op woensdag paradeerde ze vrolijk rond als Kwak de boerderij-eend met een reuzengrote bek. Op de vierde en laatste dag was ze omgetoverd tot een heuse discogriet uit de jaren 70 met glitters, een discobril en funk in de benen met olifantenpijpen, klaar voor de dansmoves.

Iedere dag was anders, maar wat blijft is haar stralende lach en plezier voor tien. Want Freya geniet en wij genieten dubbel mee. (Veerle)



Freya



# RETT varia

## Tandenknarsen en kaakklemmen Bruxisme

### Wat is bruxisme?

Tandenknarsen is het krachtig over elkaar schuiven van tanden en kiezen. Kaakklemmen is het hard op elkaar klemmen van tanden en kiezen. Het zijn repetitieve activiteiten waarbij ook de onderkaak schrap gezet of vooruit geduwd wordt. De tandheelkundige term voor beide vormen is bruxisme. Bruxisme is een parafunctie, dat is een ongewoon gedrag van de mond, buiten de normale functies zoals kauwen en spreken. Het kan zowel overdag voorkomen als 's nachts, in dat laatste geval voornamelijk tijdens de oppervlakkige slaap. Meestal is het een of/of verhaal: of overdag, of 's nachts. Precieze oorzaken zijn niet bekend, wel worden slaapstoornissen en stress in verband gebracht met bruxisme. De prevalentie van beide soorten bij de algemene pediatrische populatie is ongeveer 10%.

### Is bruxisme een stoornis?

Daar zijn discussies over. Afwijkingen die een individu niet schaden, worden niet als stoornis bestempeld. Alleen als de afwijking het algehele welzijn, het dagelijkse leven van de persoon beïnvloedt, wordt die beschouwd als een stoornis. In het geval van bruxisme bij Rett is dat inderdaad het geval.

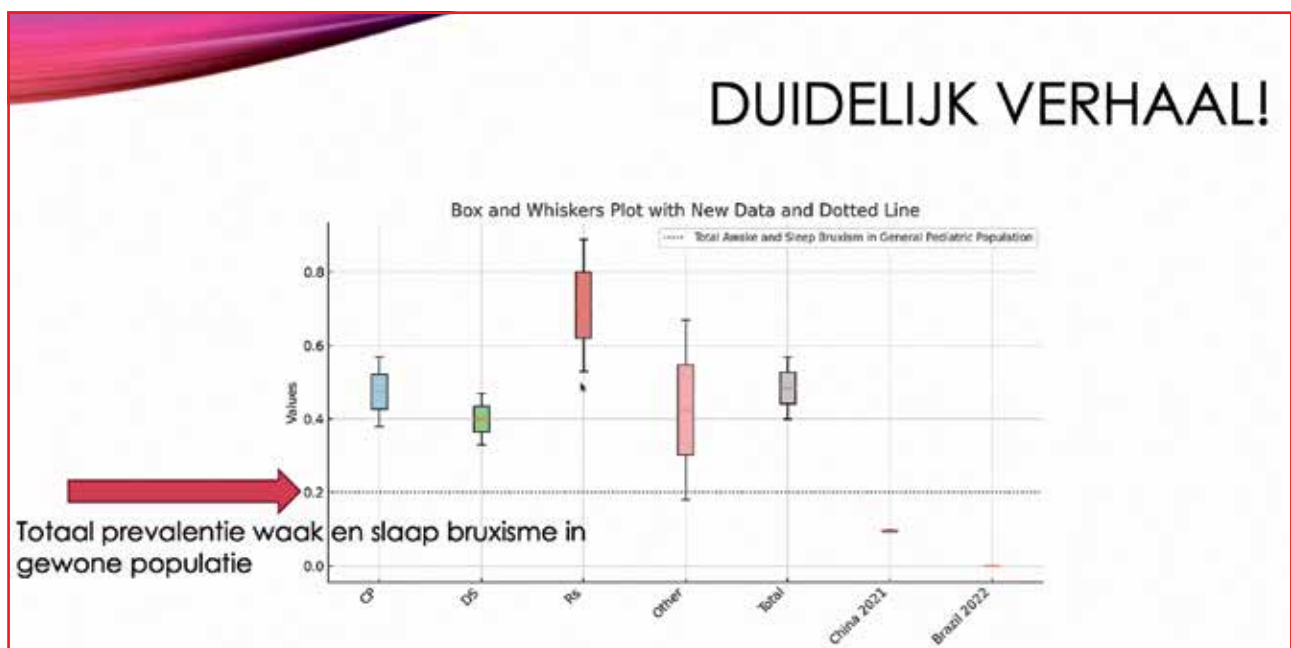
### Hoe vaak komt bruxisme voor bij Rett

Bruxisme is een van de kernsymptomen van het Rett syndroom. Robert Goddard, kaakfysiotherapeut en vader van het Nederlandse Rett meisje Sarina, startte, in samenwerking met dokter Chambryse, een reeks onderzoeken over tandknarsen en -klemmen bij personen met het Rett syndroom en andere kinderen met ernstige meervoudige beperkingen. In een webinar, beschikbaar op de website van de Nederlandse Rett vereniging, vertelt hij over de bevindingen van het eerste deel van de onderzoeksreeks.



In dit eerste deel van de reeks ligt de nadruk op meten, want meten is weten. Ze bestudeerden 35 onderzoeken die samen vijf soorten beoordelingen gebruikten en dat bij vijf groepen: Rett, Down, Cerebral Palsy, andere (waaronder Angelman en Prader Willy) en de totale groep. Deze resultaten werden vergeleken met twee studies bij neurotypische kinderen.

De resultaten voor het Rett syndroom springen eruit. Daar is de prevalentie 50 à 90% – met een gemiddelde van 75% – tegenover 49% bij de totale groep en 10% bij de neurotypische kinderen.



# Je verbijt je figuurlijk van pijn, woede of frustratie. Bij bruxisme verbijt je je letterlijk.

## Mogelijke schade

- Slijtage aan en barsten in de tanden.
- Inkepingen in tong of lippen.
- Beschadigingen aan het wangslimvlies.
- Hypertrofie van de kauwspieren.
- Complicaties bij tandrestauratie en protheses.

## Negatieve gevolgen

- Pijn: hoofdpijn, nekpijn, oorpijn, gewrichtspijn, kauwspierpijn.
- Spanningshoofdpijn en migraine: de prevalentie wordt waarschijnlijk onderschat omdat de verbale capaciteiten van Rett patiënten beperkt zijn.
- Minder effectief kauwen door spierversmoeidheid, pijn of doordat de tanden niet goed (meer) op elkaar passen.
- Slikproblemen.

## Bruxisme is moeilijk te behandelen, maar toch zijn er therapieën die verlichting kunnen bieden. Bij wie kan je terecht?

Eerst en vooral bij een tandarts. Hij kan beoordelen of een opbeetplaat, gebitsbeschermer of splint geschikt is voor je Rett meid. Dat is een uitneembare kunststofplaat die over boven- of onderkaak past en onder andere gebruikt wordt om tandenknarsen tegen te gaan. Zo'n plaat geneest of verhindert het bruxisme niet, maar helpt wel om verdere tandschade te voorkomen. Een tandarts gespecialiseerd in de behandeling van mensen met een beperking is het gewoon om dergelijke problemen aan te pakken. Behandeling door een logopedist gespecialiseerd in orofaciale therapie kan helpen om de mondspieren weer in balans te brengen. Met deze therapie leert men ongewenste mondgewoonten af en juiste mondgewoonten aan. Een kinesist gespecialiseerd in kaak- en kauwproblemen of orofaciaal therapeut richt zich op het functieherstel en de verlichting van de pijn met gerichte oefeningen en behandelingen. Hij is gespecialiseerd in het behandelen van problemen met kaak, kaakgewrichten, kauwspieren en alle spieren in het hoofd- en nekgebied en behandelt klachten zoals tandenknarsen en andere kaakproblemen.

## Onze rondvraag



Bruxisme komt bij 85% van onze Rett meiden voor, wat hoger is dan het gemiddelde van de onderzoeksresultaten van Robert Goddard (75%), maar wel nog binnen de marges valt (50 à 90%).

Uit een literatuuroverzicht door researchers in Italië, Pakistan en Koeweit blijkt dat bruxisme bij Rett vooral overdag voorkomt en minder 's nachts. Inderdaad, geen enkele van onze respondenten geeft aan dat het bruxisme alleen 's nachts voorkomt. Bij 55% van de Rett meiden komt het overdag voor, bij 30% zowel overdag als 's nachts. Bij sommigen komt het bruxisme enkel sporadisch voor bij stress, frustratie, pijn of verveling. Een ander opvallend resultaat is dat bij 30% van de 85% die bruxisme aangeeft, dat tot het verleden behoort.

De klachten zijn dus weggevallen. Bij iemand verdween het knarsen en klemmen na de wisseling van het gebit (van melktanden naar volwassenengebit). Bij sommigen verdwenen de stressfactoren of verminderden die sterk, bij anderen was er geen specifieke reden. Bij één Rett meid was het wegvallen van de symptomen het gevolg van een behandeling. Zie verder.

## Gevolgen die de ouders merken

- Afgevlakte tanden en kiezen.
- Tandenslijten fel af.
- Spanning in het gezicht, onrust, zwaar ademen.
- Bloedend tandvlees.
- Tandenslijten los.
- Gespannen kaakspieren.

Niemand heeft het over pijn. Misschien omdat dit moeilijker te meten is – Rett meiden kunnen pijn niet altijd goed aangeven – en/of omdat een rechtstreeks verband met het tandenknarsen of -klemmen minder duidelijk is?

## Suggesties van ouders voor behandeling

Bij onze rondvraag aan de ouders bleek dat de meeste patiënten niet specifiek voor bruxisme behandeld werden of worden. Toch kwamen ook verschillende suggesties naar voor. Bespreek altijd met een (gespecialiseerde) tandarts, kinesist en/of logopedist wat in het geval van jouw dochter de best mogelijke oplossing is.

'Vroeger kreeg ze een kauwtouw of bijtketting als behandeling overdag. Dat hielp wel, want zolang het kauwtouw in haar mond zat, was tandenknarsen niet mogelijk.'

'Het tandenknarsen is veel verbeterd na een behandeling bij de chiropractor.'

'Mijn dochter neemt een spierverslapper, Lioresal 10 mg, misschien heeft die medicatie ook invloed op haar bruxisme, de laatste maanden heeft ze er geen last meer van.'

'Onze dochter had als kind veel last van tandenknarsen, altijd overdag. We hebben haar dat kunnen afleren door telkens met een zacht tikje tegen de mond en een duidelijke 'nee' te reageren. In de jaren die daarop volgden keerde het tandenknarsen af en toe terug, maar door er weer kort tegenin te gaan, verdween het ook weer snel. Nu is het al jaren geleden dat het tandenknarsen nog is voorgekomen.'

De kaakspieren zijn de sterkste spieren van ons lichaam. Vroeger, toen er nog minder middelen waren om voedsel fijn te maken en te bereiden, waren die sterke spieren hard nodig.



# Jade geeft Joke een buccale massage

## Geen oplossing ten gronde Wel tijdelijke verlichting

### Wat is?

Buccale massage is een massagetechniek die zich richt op de wangen, neuslipplooien, kaaklijn en het onderste deel van het gezicht, met twee hoofddoelen: de lymfedrainage bevorderen en het ontspannen van gespannen spieren. Buccale massage wordt ook wel intra-orale massage genoemd, omdat de spanning in het onderste deel van het gezicht wordt aangepakt door drukpunten in de mond te masseren. Deze massagetechniek wordt in de schoonheidszorgen aangeprezen als 'natuurlijke facelift'. Maar iedereen die chronisch zijn kaken op elkaar klemt, last heeft van kaakgewrichtsproblemen of een kaakklem, kan er baat bij hebben.

Joke's gebit is een ramp. Veel andere Rett meisjes en vrouwen hebben wel mooie tanden. Ik let daar speciaal op omdat ik in de branche werk, als tandartsassistente. We krijgen wel altijd positieve opmerkingen over het poetsen. Dat doet Joke elektrisch en super goed.

Joke knarst en daar kan niets tegen gedaan worden. Het is niet 's nachts, maar klemmen overdag. Het komt erop neer dat ze haar eigen gebit opeet. Indien dat 's nachts is, kan je een opbeetplaat gebruiken. Dat is een op maat gemaakt plaatje dat je dan opeet in plaats van je tanden. Dat dient regelmatig vervangen te worden. Maar bij Joke is het overdag, dan gaat dat niet.

Vorig jaar heb ik bindweefselmassage gestudeerd als natuurlijke facelift, want ik heb ook een schoonheidssalon. Een onderdeel daarvan is buccale massage. Ik kon dat niet goed uitleggen aan mijn oma, dus ik dacht, haha, Joke als proefpersoon. Ik trek mijn handschoenen aan en zeg 'Joke, ik ga een beetje aan je wangen trekken en ik zal mijn duim in je mond steken, je mag er niet op bijten'. Ik begin heel zachtjes en direct zie ik een pijnlijke trek op haar gezicht. Ik denk oei, dat is niet oké, dus ik ga zo zachtjes mogelijk verder. Joke is een super goed oefenboek, ik voel alle spieren goed zitten. Ik luister naar haar signalen en doe op haar tempo verder. Je ziet veel roze huid, dus de bloeddorstrooming komt goed op gang. Joke is een knarser, dus alles staat onder grote spanning. De behandeling bestaat vooral uit het rekken van de spieren, dan masseren en zacht losmaken. Ik ben een kwartier bezig geweest, eerst met de ene wang en dan de andere. Daarna viel Joke in slaap.

De volgende dag vroeg ze met haar *Tobii* aan mama: 'wanneer zus spieren mond?'

Ik weet niet of het een redmiddel is, maar het werkt wel ontspannend. De behandeling zelf is bijna altijd ietofwat pijnlijk. Dan pas word je je bewust van de spanning in je gezicht. Ik stond ervan te kijken dat de spieren in Jokes gezicht zo hard onder spanning stonden. Ze had pijn tijdens de behandeling, maar het voelde achteraf precies wel goed voor haar, aangezien ze om meer vroeg.

(Jade)

### Bronnen

<https://rett.nl/de-vereniging/webinars/#webinar-24>

<https://rettsyndromenews.com/news/bruxism-teeth-grinding-common-dental-symptom-rett-syndrome-review-study>

<https://huisarts.bsl.nl/wat-is-het-beleid-bij-bruxisme>

<https://www.allesoverhetgebit.nl/alles-over-mondgezondheid/aandoeningen/tandenknarsen-en-kaakklemmen-bruxisme>

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Bruxisme>

<https://kaakklachten.org>

(Anna)



Chantal

Onze papa zegt altijd:  
Chantalleke  
De mooiste  
De liefste  
De braafste  
Van het hele land  
Dan voelt ze de liefde van ons allemaal  
Elke dag houden mama en papa haar  
in hun armen  
En schatert ze van geluk

Niemand zo mooi als Chantal  
Niemand zo lief als Chantal  
Niemand zo braaf als Chantal  
... en dan lacht ze weer!  
(Martine Bobbaers)

# RETT familie

## Een warme (\*) Moederdag

# Bo vertelt

(\*) In alle betekenissen van het woord.

Op de zondag van Moederdag was mijn mama 's morgens al heel vroeg de deur uit. Ze ging helpen in de bloemenwinkel van Carine. Alle boeketjes voor de liefste mama's mooi verpakken en cadeautjes inpakken.

Ik mocht gelukkig nog wat langer uitslapen, samen met m'n papa. Mama had mooie kleertjes klaargelegd die papa me moest aantrekken om naar de buurtbrunch te gaan om 11 uur, hier in het bos in een mooie tent. Weer veel burens gezien. Er werd ook live muziek gespeeld en gezongen. Er kwam een meneer te paard toe. Ik heb het paard mogen aaien, het was heel lief.



Kijk eens wat een mooi cadeautje ik in de opvang maakte voor mijn liefste mama. Het uitprikken deed ik samen met de juf.



Toen papa en ik thuiskwamen rond 15 uur, was mama ook terug. Het zonnetje scheen mooi en het was lekker warm. Mama en ik zijn dan ook voor de eerste keer dit jaar gaan zwemmen. Zwempak aangetrokken, bandjes om en hup het water in. Het was wel weer even wennen in het koude water. Maar als ik zwem, krijg ik het wel wat warmer. Mama speelt dan met mij door te spetteren met water en me mee te nemen van de ene naar de andere kant van het zwembad. Fijn vind ik dat!

Na het zwemmen mag ik chillen in het zonnetje op de ligzetel. Zo krijg ik het lekker warm. Mijn broer Brecht en zijn vriendin Adinda zijn dan nog op bezoek gekomen. Ik vind het altijd heel leuk als zij langskomen. Brecht is lief voor mij, hij knuffelt me veel en brengt me aan het lachen. Hij speelt ook samen met mij met onze poes. De poes aaien doe ik niet zo graag, maar kijken wel.

Papa haalt enkele lekkere pizza's. Maar weet je, mijn eten is lekkerder: wortelpuree met vleesjes, mmmmm. Onze varkens Fleur en John krijgen de restjes. Het was fijn om weer allemaal samen buiten te eten.

De tijd vliegt als het leuk is en ik word daar een beetje moe van. Papa legde me niet te laat in bed, zo rond 21 uur. Op maandag kan ik niet uitslapen, want dan mag ik naar de dagopvang in *het Roerhuis*. Ik slaap goed, want ik denk aan mijn vriendinnen Sarah en Marina die ik weer ga zien en aan de leuke dingen die we samen zullen doen.



## In Memoriam



Maaïke Bobbaers

18 01 1938 – 06 02 2025

Meter van Rett meid Chantal

Onze oprechte deelneming aan Chantal, de rest van de familie, de vrienden en naasten van Maaïke.  
*(Het bestuur)*

Meter worden van Chantal  
Nooit had tante Maaïke gedacht  
Dat dit zo speciaal zou zijn

Toen onze mama en papa vroegen:  
Wil jij de METER van CHANTAL zijn?  
Geen seconde heeft ze getwijfeld  
Maaïke wist het meteen  
Dat Chantal haar hartendief zou  
worden

Maaïke was ook helemaal niet perfect  
Maar weten dat onze ouders op haar  
vertrouwden  
Gaf haar de sterkte om er te zijn voor  
Chantal

Tante Maaïke werd Poat genoemd  
Ze heeft een plaatsje in Chantal haar  
hart  
Heel diep binnenin  
Waar niets of niemand bij kan  
Want Chantal is SPECIAAL en AN-  
DERS, Chantal is een RETT meisje

Chantal kon alleen tonen hoe graag ze  
Poatje had: onmiddellijk naast Poateke  
gaan zitten, haar hand op Poateke  
haar knie, haar ogen gericht op  
Poateke, lachen met Poateke, ...

Het was een voorrecht voor Chantal  
om tante Maaïke als Poat te hebben

Wij weten niet of Chantal, onze RETT  
zus, Maaïke zal missen  
Wij weten niet hoe het nu zal gaan  
Wij weten alleen  
Dat het zo met jou niet verder kon  
gaan

Chantal kan het ons niet vertellen  
Want ze is al 48 jaar stil  
En niets is sterker  
Dan de stilte

Niets heeft zoveel kracht  
Als het zwijgen  
Niets is sterker dan het woord  
Dat niemand hoort  
En Chantal kan de zwijgzaamheid  
verdragen  
Daardoor voelt ze zich nooit alleen  
Dus zijn we vrij zeker dat Chantal jou  
blijft herinneren in haar hart en in  
haar hoofd

Meter van een RETT meisje zijn is een  
unieke taak  
Tante Maaïke was een vrouw met een  
hart van goud  
Voor Chantal was ze niet alleen een  
tante  
Maar ook een lieve meter die altijd  
voor haar klaarstond met liefdevolle  
zorg en steun  
Haar warmte en zorgzaamheid waren  
ongevënaard

Ze vond altijd de juiste woorden om  
Chantal op te beuren  
De band die zij had met Chantal was  
bijzonder en vol verbondenheid

Tante Maaïke had een manier om  
Chantal haar wereld lichter te maken  
door er te zijn  
Met een glimlach, een luisterend oor,  
een vriendelijk gebaar  
Haar liefde voor Chantal zal altijd in  
de harten van degenen die haar echt  
kenden blijven voortleven

We weten dat wij samen met  
Chantalleke vandaag een laatste keer  
omkijken  
De sporen zullen vervagen  
Maar onzichtbare armen  
Houden Chantal en ons nog vast  
Het wordt tijd om jou, tante Maaïke,  
Poateke, los te laten  
Hier scheiden onze wegen

Vaar wel  
Voor een laatste keer staan we stil  
Bij wie je was  
Bij wat je betekende voor Chantalleke

We laten je nu stevig los  
Maar houden je voor altijd vast

*(Martine Bobbaers)*

## In Memoriam

Angèle Baetens

07 07 1918 – 09 04 2025

Overgrootmoeder van Rett meid Lotte

Grootmoeder en meter van bestuurslid Els



### Afscheid van een wonderlijke vrouw

Lotte en haar overgrootmoeder ... twee handen op één buik. Bijna 107 werd ze. Een en al levensvreugde. Levenskracht. Genieten van en opgaan in wat op je afkomt. Meestal het positieve zien in de dingen. Een blik vol vuur. Ogen die spreken en waarin je veel kan lezen. Wellicht zorgde dat allemaal voor hun hechte band.  
(Els)

Onze oprechte deelneming aan Lotte, Els, de rest van haar familie, en aan iedereen die Angèle liefhad.  
(Het bestuur)

### NOTA: FAMILIENIEUWS

Wij nemen belangrijke gebeurtenissen uit het leven van onze Rett gezinnen op in de Rett Gazet wanneer we daar 'officieel' van op de hoogte gesteld worden (post, e-mail). Wil je jouw speciale momenten – geboorte, overlijden, communie, bijzondere verjaardag, ... – opgenomen zien in de Rett Gazet? Laat het ons weten.

Lil 26, 2450 Meerhout – [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

## RETT familie

# Joke en Jade

## Twee korte verhaaltjes

### Joke op kortverblijf



Joke ging onlangs voor het eerst op kortverblijf. Onze ouders moesten het huis van een ziek familielid gaan leegmaken in de Ardennen. Ze verbleef die week in *De Branding*, Thea was daar ook. Ze gaat er naar de dagopvang, maar het kortverblijf is een andere afdeling: het waren allemaal nieuwe gezichten, zowel van de bewoners als de begeleiding. Joke was heel triest in het begin. Tranen in de ogen. Toen ik vroeg 'Ben je verdrietig?' zei ze gewoon ja.

Joke doet erg haar best met haar computer. Ze heeft hem bijna altijd bij. Toen ik haar de zondag ging opzoeken in *De Branding* vroeg ze 'komen de grootouders ook?' Onze beide grootvaders zijn overleden en de pagina's zijn nog niet aangepast, maar Joke trekt haar plan.

Ze ging op vrijdagavond in plaats van naar huis, naar die opvang. Misschien was het niet zo'n geslaagde timing om met het weekend te beginnen, want ze geniet altijd zo van de weekenden thuis. Ik ben haar om de dag gaan opzoeken en ze had er dezelfde verzorgende als thuis die tweemaal per dag kwam, dat heeft haar wel geholpen. Vanaf maandag zag ze dan weer de vertrouwde gezichten op de dagopvang en vrijdagavond kon ze weer naar huis. Tegen het einde van de week was ze helemaal oké en vond ze het er toch wel fijn.

(Jade)

## Joke en haar gewicht

### We legden de link met de prikpil pas achteraf

Joke was vroeger heel heftig ongesteld. Ze had jaarlijks een bloedtransfusie nodig. Er werd voorgesteld dat ze de pil zou nemen om de klachten te temperen. In haar geval werd dat de prikpil.

Ze werd heel geleidelijk aan constant zwaarder. Ze groeide van maat 38 tot 46, 20 kilo extra. In zoverre dat ze op dieet moest. Ze was uit haar stoel gegroeid. Mama heeft heel wat dokters afgelopen om uit te zoeken waarom ze zo verzwaarde. De link werd nooit gelegd. Pas achteraf, toen ze weer slanker werd na het stoppen met de prikpil. Om de een of andere reden zijn ze ermee gestopt, waarschijnlijk omdat mama er niet zo'n voorstander van is.

Nu draagt Joke weer haar vroegere kleding. Ze neemt niets anders, blijkbaar is door die tijd met de prikpil haar lichaam veranderd, haar menstruatie is onder controle. Maar nu de hormonen gestopt zijn, zijn de puistjes daar terug ... Stress speelt daarbij ook een rol. Mama stuurt me elke dag een foto nadat ze Joke's huid heeft verzorgd, om de evolutie te kunnen volgen.

(Jade)





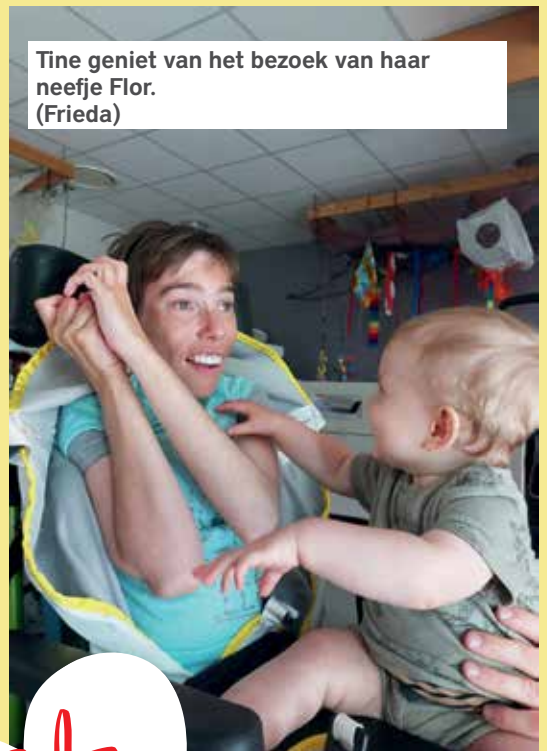
Hip hip hoera  
voor ons Tine!!



Tine geniet van een klanksessie door Kristel Claesen van Klankdruppels.



Tine op Pukkelpop, daar geniet ze elk jaar zo van!



Tine geniet van het bezoek van haar neefje Flor. (Frieda)



Tine bij de pieten die een hartje op haar kaak geschilderd hebben.

Zotjes

*Hoe zien de dagen van onze Rett meiden eruit, vroegen wij ons af. En we besloten om het gewoon te vragen. Hoe ziet een saaie dinsdag, een zonnige zondag, een ziekenhuisdag of een feestelijke dag eruit voor jouw Rett meid?*

*In de vorige edities beet Emma de spits af en daarna kwam Freya aan de beurt. Dit keer biedt Ellis ons een kijkje in haar leven: hoe ziet een zonnige zondag in mei er voor haar uit?*

## **RETT familie**

Een dag uit het leven  
van ...

*Ellis*

*Goede  
Morgen  
Iedereen!*





Vandaag is het zondag 11 mei en het wordt een prachtige dag. We hebben geluk dat het al een mooie, warme lente is geweest. Ellis houdt van warmte en van de zon, ze kan dan zo genieten van buiten zijn. Zelf is ze ons zonnetje in huis. Altijd staat Ellis met een brede glimlach op en zorgt ze ervoor dat ook wij goed gezind aan de dag beginnen.

Zo ook dus vandaag! Na een zalig nachkje slapen – dat is niet altijd zo ;-) – wordt Ellis rond negen uur wakker. Het is zondag en dat betekent dat we alles rustig aan doen. Eerst gaan we naar moeke en voke die naast ons wonen. Het is een traditie geworden om samen met mijn meter, tante Annelies, en haar gezin de zondag samen te starten aan de ontbijttafel. Wat geniet Ellis van de gezellige drukte en haar krokant pistoleeke. Ellis kent dit goed, ze stapt altijd vlot mee als we zeggen dat we naar moeke en voke gaan ontbijten. In haar pyjama kijkt ze ondertussen wat naar *Peppa Pig*, haar dag kan al niet meer stuk!



Na het ontbijt, wat knuffelen met iedereen en op de schoot zitten, is het tijd om ons te wassen, kleren aan te doen en ons klaar te maken voor een zonnige dag met het gezinnetje. Terwijl papa gaat fietsen en Sem een dutje doet, zit Ellis met Lena wat te chillen in de tuin. We spelen spelletjes en Ellis kijkt aandachtig mee. Ellis is heel graag in de buurt van haar lieve zus, Lena, het zijn twee handen op één buik.

Joepie! Sem is wakker! Nu kunnen we vertrekken voor een toertje met de bakfiets. Ellis houdt van fietsen, wandelen, ... Ze is dan heel rustig en op haar gemak. Ook haar kleine broer Sem zorgt nu al super goed voor haar. Dat is heel mooi om te zien :-)



In de namiddag werden we uitgenodigd bij onze lieve vrienden Ben en Caroline voor een duik in het zwembad. Dat is een van de favoriete activiteiten van Ellis! Als Ellis water ziet, wordt ze instant rustig. Ze houdt van zwemmen, in bad gaan, spetteren in een kommetje water, ... Met water maak je Ellis altijd blij. Het is dus echt een topdag voor haar vandaag! Dat zie je zeker aan haar gezichtje :-).

Van al dat zwemmen word je wel moe ... We eten samen nog frietjes om de zondag af te sluiten. Ellis eet lekker mee, de krokantste frietjes vindt ze het lekkerst! We fietsen rustig terug naar huis en dan kruipen we moe maar héél voldaan en opgeladen in ons bedje.

Zo, dit was mijn leuke zondag, morgen ga ik terug naar school!  
(Ellis en Elien)

## A serious game voor brussen



# Broedels



Brussen zijn broers en zussen van een kind dat extra zorg nodig heeft. Dit (gratis) spel is ontworpen voor brussen van zes tot negen jaar. Het werd ontwikkeld door medewerkers van de *Vrije Universiteit Amsterdam* in nauwe samenwerking met professionals, ouders en brussen, en gemaakt door de Academische Werkplaats *Affect-Us* die het welzijn van zorgintensieve gezinnen wil verbeteren.

In de game ontmoet je de *Broedels*. Dit zijn kleine, lieve monstertjes die verstopt leven. Ze maken allerlei dingen mee die brussen ook kunnen ervaren. Bijvoorbeeld dat ze een spel willen spelen maar dat broer of zus het niet snapt. Of dat ze bezorgd zijn omdat broer of zus naar het ziekenhuis moet. *Broedels* hebben een speciale eigenschap: ze kunnen zich 'verbroedelen'. Dat betekent dat ze zich letterlijk kunnen verplaatsen in de ander, zodat ze kunnen ervaren hoe het is om de ander te zijn. Er komen negen thema's aan bod:

- Samen dingen kunnen doen.
- Kunnen omgaan met 'ander' gedrag.
- Eigen tijd hebben.
- Elkaar begrijpen.
- Aanvaarden dat broer of zus anders is.
- Bezorgd zijn om broer of zus.

- Bij iemand terechtkunnen als brus.
- Omgaan met reacties van de buitenwereld.
- Andere brussen ontmoeten.

Doel van het spel is om brussen te ondersteunen, om hun veerkracht en welzijn te verbeteren. Een 'serious game' is een online spel waar je iets van kan leren, een educatief computerspel. Met de game kunnen brussen ervaren dat zij niet alleen zijn, niet de enige zijn. Het spel versterkt ook vaardigheden in het omgaan met gedachten en gevoelens. Bijvoorbeeld:

- het herkennen en uiten van de eigen gevoelens en grenzen;
- opkomen voor jezelf, hulp en steun vragen;
- jezelf en je broer of zus beter begrijpen;
- omgaan met en praten over lastige gevoelens en gedachten.

Op de homepage van de website vind je alle info over het spel en een link naar de game. Je kan er een trailer bekijken en een kleurplaat downloaden. Onder de andere links vind je extra informatie over het spel en het onderzoek. <http://sites.google.com/vu.nl/seriousgamevoorbrussen/homepage>

**Heb je een opmerking over een van de artikelen? Wil je reageren op een van de onderwerpen? Deel je mening!**

**Heb je tips of suggesties voor thema's die aan bod kunnen komen in de Rett Gazet? Wil je een ervaring delen? We horen het graag!**

**Nieuw adres?  
Nieuw e-mailadres?  
Laat het ons weten!**

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

# Selin doet gek



Nieuwe bril, nieuwe vibes!  
Ready om de wereld scherp te bekijken!



Selin

Onderweg met mijn chauffeur. Waar gaan we heen? Geen idee, maar ik ben er klaar voor.  
(Ummu)

Grappig



Knuffelmodus: aan. Slaapmodus: oeps, per ongeluk ook aan.



Teamwork: jij knuffelen, ik chillen.  
Perfecte balans.

## dossier

# Sondevoeding

Ongeveer een vijfde van de Rett patiënten krijgt op een moment in haar leven, tijdelijk of permanent, te maken met sondevoeding voor het opnemen van het geheel of een gedeelte van de nodige voedingsstoffen en medicatie. Dat blijkt zowel uit onze eigen enquête bij Rett vrouwen van 30+ uit 2021 (RG 58, p. 38) als uit internationale literatuur.

Het medische advies is duidelijk: 'wacht niet te lang'. Dat is vandaag zo en dat zeiden gerenommeerde specialisten reeds in de jaren '90: bij problemen met voeding en gewicht, schakel over naar een maagsonde om ondervoeding te vermijden, om te garanderen dat er voldoende vitamines en mineralen opgenomen worden, om zeker te zijn dat medicatie in de juiste doses toegediend wordt.

Bij ouders gaat dat beslissen niet zo vlotjes. Overschakelen naar sondevoeding is voor hen geen puur rationele beslissing. Er komen veel emoties bij kijken. Bij heel jonge Rett kinderen is er meestal geen keuzemogelijkheid. Maar ook bij oudere kinderen wordt de stap naar sondevoeding vaak zo lang mogelijk uitgesteld, tot de realiteit andere opties onmogelijk maakt.

De verhalen van Britt, Cindy, Els, Evelien & Guy, Leen en Martine hebben één ding gemeen: iedereen (in dit groepje) ziet de voordelen van een maagsonde in.

*(Anna)*



# Een vloek of een zegen? Haat of liefde?

Uit drank en vaste voeding absorbeert ons lichaam de noodzakelijke ingrediënten om te groeien, actief te zijn en gezond te blijven. Die voedingsstoffen moeten fijngemaakt worden vooraleer ze opgenomen kunnen worden in het lichaam. Het voedsel wordt gekauwd, vermengd met speeksel en doorgeslikt. En dat kan helaas al eens misgaan. Het kauwen wordt moeilijk, of het slikken, met gevaar voor verslikken en aspiratie (wanneer voedsel of vocht in de longen terecht komt). Of de Rett meid wil niet meer eten. Medicatie kan een invloed hebben op de eetlust. Er kan sprake zijn van overgevoeligheid in de mond, waardoor bepaalde texturen of temperaturen onaangenaam aanvoelen. De reden waarom een Rett meid weigert voedsel in haar mond binnen te laten is niet altijd duidelijk. Vaak komt men in een vicieuze cirkel terecht. De maaltijden verlopen traag en moeizaam. De Rett meid wordt te moe om te eten door dat ze niet genoeg energie heeft, want ze krijgt te weinig voedingsstoffen binnen.

Een flink percentage van de Rett meiden heeft problemen om voldoende voeding op te nemen, waardoor ze dreigen ondervoed te geraken. Het is belangrijk om regelmatig – bij kinderen elk halfjaar, daarna elk jaar – het BMI, de orale gezondheid en de algehele voedingssituatie van je Rett meid te laten checken. Vaak kunnen problemen opgelost worden met veranderingen in het dieet en de eetgewoonten, door te experimenteren met verschillende voedingsmiddelen en texturen, door extra calorieën toe te voegen. (Vergeet niet de vochtinname in het oog te houden. Rett meisjes verliezen veel vocht, onder andere door kwijlen.) Een goede houding tijdens eetmomenten is ook van essentieel belang.

Wanneer dat alles niet of onvoldoende helpt, kan het nodig zijn om – gedeeltelijk of geheel en al dan niet tijdelijk – over te schakelen op sondevoeding. Ook na een operatie of bij ziekte kan het soms nodig zijn om een tijdje extra voeding bij te geven om weer op krachten te komen. Via de sonde kan indien nodig ook medicatie toegediend worden.

## WAT IS SONDEVOEDING?

Sondevoeding is dunne, kant-en-klare, volwaardige vloeibare voeding. Het bevat alle noodzakelijke voedingsstoffen en water. Sondevoeding kan de gewone voeding vervangen of aanvullen.

Er bestaan veel verschillende soorten sondevoeding. Bespreek met je arts en diëtist welke voeding het meest aangewezen is, in welke hoeveelheid en aan welke snelheid die toegediend kan worden. De algemene toestand van je

Rett meid speelt daarbij een rol, of ze nog eet en drinkt via de mond, haar leeftijd en gewicht, ... Een bijzondere vorm van sondevoeding is 'blended food'. Britt is een grote fan, haar pleidooi lees je op pagina 36.

## SOORTEN SONDES

### De neussonde

De nasogastrische voedingssonde of neussonde wordt via de neus (naso) door de slokdarm naar de maag (gaster) geschoven. De nasojejunale sonde of nasoduodenale sonde loopt tot in de dunne darm. Neussondes zijn een tijdelijke oplossing die vaak gebruikt wordt bij het opstarten van de sondevoeding. Deze sonde wordt met kleefpleisters op de wang bevestigd en moet om de zes à acht weken vervangen worden. Wanneer een langere tijd sondevoeding nodig is, zijn andere oplossingen beter. Een neussonde is belastend en er kunnen irritaties optreden van de huid en de slijmvliezen van neus en keel. Via de neussonde wordt wel altijd getest of de voeding goed verdragen wordt.

### De PEG-sonde

De Percutaan Endoscopische Gastrostomiesonde of PEG-sonde wordt door een opening in de huid in de maag geplaatst en zit vast met behulp van fixatieplaatjes. De sondevoeding wordt aan de PEG-sonde gekoppeld en loopt zo in de maag. Na zes à acht weken is de verbinding tussen buikwand en maag stevig genoeg en kan de PEG-sonde vervangen worden door de meer comfortabele knopsonde of button.

### De button

De button is een kleine knopsonde die geplaatst kan worden na een PEG-sonde of onmiddellijk. Deze sonde is comfortabeler en met een button kan je zonder probleem zwemmen en in bad gaan. De levensduur van een button is negen maanden tot een jaar.

### De PEJ-sonde

De Percutaan Endoscopische Jejunostomiesonde of PEJ-sonde wordt door de buikwand tot in de dunne darm geplaatst, zo loopt de voeding rechtstreeks in de dunne darm. Deze wordt gebruikt wanneer een PEG-sonde niet mogelijk is, bijvoorbeeld doordat de maag niet optimaal functioneert.

## TOEDIENINGSVORMEN

Sondevoeding kan in porties of druppelsgewijs toegediend worden, afhankelijk van wat het beste werkt voor de patiënt.

## Portietoediening

Bij de portietoediening – ook ‘per bolus’ genoemd – geef je meerdere keren per dag, op vaste tijden, een portie voeding met een spuit. De soort, de hoeveelheid en het aantal voedingsmomenten variëren van persoon tot persoon, afhankelijk van de noden en de tolerantie. Voordelen zijn dat je geen trousse (voedingsleiding) nodig hebt, dat je een normaal eetritme kan aanhouden en dat je snel kan inspelen op de behoeften. Nadeel is dat de toediening nooit heel traag gaat, niet iedereen verdraagt die snelheid.

## Continue toediening

De sondevoeding wordt druppelsgewijs toegediend, eventueel ook ‘s nachts. Continue voeding toedienen kan met een handmatig voedingsstelsel dat gebruik maakt van de zwaartekracht. Deze methode wordt nog weinig toegepast. Vaker gebruikt men nu een voedingspomp. De voeding kan zo nodig heel traag toegediend worden. Met een trousse (of voedingsleiding) wordt het voedingsreceptiënt verbonden aan de sonde. Een voedingspomp kan heel nauwkeurig ingesteld worden en geeft signalen bij ongewenste onderbrekingen of wanneer de voeding doorgelopen is. De pomp kan eventueel in een rugzak megedragen worden, zodat de patiënt mobiel is tijdens het voeden.

## EVALUATIE VAN SONDEVOEDING

Je hoeft je geen zorgen meer te maken over ondervoeding. Je Rett meid krijgt de nodige voedingsstoffen en medicatie. De stress bij de maaltijden is voorbij. De sondevoeding kan

aangepast worden aan hoeveel je Rett meid nog eet per os (via de mond). Dat zijn de duidelijke voordelen.

Het is soms een tijd zoeken welke voeding, welke hoeveelheid en welke snelheid optimaal is. Misselijkheid of stoelgangproblemen (diarree, obstipatie) kunnen een aanduiding zijn dat het juiste evenwicht nog niet gevonden werd. Het kan even duren voor je het vlot toedienen van de voeding onder de knie hebt. Een optimale hygiëne is altijd noodzakelijk, zodat er geen bacteriën in de voeding terechtkomen. Een geopende verpakking bewaart nog even in de koelkast, maar haal ze er wel op tijd uit zodat ze op kamertemperatuur komt (vermijden van buikkrampen). Let ook op huidirritaties of eventuele lekken.

De ervaringsverhalen van Ruth, Mia, Lotte, Jana, Ashley en Roanne zullen deze theorie tot leven brengen en veel verduidelijken.  
(Anna)

## Bronnen

Sondevoeding. Info voor patiënten en thuisverpleegkundigen. UZ Gent  
Sondevoeding thuis voor kinderen. UZ Leuven  
Nutritional and Digestive Health, an information booklet for families and carers. The Telethon Institute for Child Health Research, Perth, Australia  
<https://rettsyndromenews.com/tube-feeding>  
<https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/behandelingen/sondevoeding>

# Roanne

Roanne heeft al vanaf jonge leeftijd epilepsie. Ze nam *Depakine*, maar dat bleek niet voldoende om de aanvallen tegen te houden. In 2015 werd een extra medicijn toegevoegd, *Lamictal*. Men had ons verteld dat nevenwerkingen mogelijk waren, dat zouden we binnen de week merken. Bij haar kwam de allergische reactie pas later, vandaar dat we niet onmiddellijk het verband legden. Ze heeft toen twee weken in het *UZ Gent* gelegen, volledig opgezwollen en met vreselijke pijnen. Het was een helse periode. We hadden schrik dat ze het niet zou halen.

Tijdens die opname hebben we beslist om een maagsonde te laten plaatsen. Geen gemakkelijke keuze, want je weet niet wat er op je af zal komen, hoe dat eruit zal zien, hoe je dat moet verzorgen. Gewoon al het idee dat ze een gaatje in haar buik maken. Maar achteraf bezien was dit de beste beslissing ooit voor Roanne. Nu weten we zeker dat ze de nodige medicijnen, voldoende vocht en indien nodig extra voedingsstoffen binnen krijgt. Of volledige sondevoeding in slechte periodes.

Wanneer ze ziek is, eet Roanne weinig. Dat herstelt zich tot nu altijd weer. Na haar scoliose-operatie in 2022 wou ze helemaal niet meer eten en hebben we haar sondevoeding moeten geven. Dat maakte me triest, want ze zit altijd bij ons aan tafel en ze at zo graag. Op een moment is ze weer boterhammen beginnen eten, geleidelijk aan is het weer goed gekomen.

De sondevoeding in het ziekenhuis was een probleem. Ze gaven haar veel teveel en die overschot gaf ze dan over. Dat was gevaarlijk, want stel dat er niemand bij haar was op zo'n moment, dan zou het gedaan zijn. Van haar leefgroep kregen we de juiste info, wat een meisje van haar leeftijd, met haar gewicht en beperking nodig heeft, maar het was moeilijk om dat in het ziekenhuis duidelijk te maken. We wilden echt niet dwars zijn, we waren enkel bezorgd om haar veiligheid. We begrijpen dat zij hun standaarden hebben, maar niet iedereen is standaard. Roanne is niet standaard, Rett is niet standaard.

(Eveline en Guy)



# Ashley

In 2009 vond de orthopedist van Ashley, in overleg met de neuroloog, dat het tijd werd voor een scoliose-operatie. Maar de anesthesist gaf geen toestemming, die vond een operatie veel te riskant in haar situatie. Ashley woog amper 16 kg. Ze was toen 13 jaar.

Ashley was voordien al tweemaal opgenomen in het ziekenhuis omdat ze stopte met eten. Ze kon niet voldoende voeding opnemen, wat er telkens toe leidde dat ze de energie niet meer had om te eten. Met ondervoeding als gevolg. Een boost van suikerwater en een baxter losten de situatie een aantal keer tijdelijk op, maar we cirkelden telkens terug naar hetzelfde punt.

De dokters hadden al een paar keer geopperd om te starten met sondevoeding, maar dat was voor ons een brug te ver. We vonden het zo'n ingrijpende beslissing. Die zomer kreeg Ashley weer eetmoeilijkheden. Dit keer bleek er een probleem met haar maag en slokdarm te zijn. Ze kreeg aangepaste medicatie, maar op dat moment drong ook de neuroloog er bij ons op aan om een PEG-sonde te plaatsen. Wat ons over de streep trok, was dat het niet noodzakelijk iets blijvends zou zijn en dat ze niet noodzakelijk alleen via de sonde gevoed moest worden. In ons hoofd zou Ashley blijven eten, want ze at zo graag.

Voor het plaatsen van de PEG-sonde is Ashley opgenomen in het *UZ Antwerpen*. Daar hebben ze ons uitgelegd wat we moesten doen en waar we voeding en toebehoren konden bestellen. Ze regelden meteen een afspraak met een diëtiste die bepaalde hoeveel voeding Ashley moest krijgen en op welke snelheid die toegediend moest worden. Het duurde een tijd voor dat allemaal op punt stond. Dat hebben we zelf uitgedokterd, want Ashley reageerde niet goed op een te hoge snelheid. We ondervonden ook dat de hoeveelheid Kcal per dag die haar werd aangeraden veel te hoog was. Ze beweegt heel weinig, dus verbruikt ze een pak minder energie dan gemiddeld.

Toen we op dat punt een evenwicht gevonden hadden en na wat zoekwerk in verband met het soort voeding (aantal kcal, vezelrijk of niet) reageerde Ashley redelijk goed op de nieuwe situatie. Ze at nog steeds zelf met veel smaak, maar kreeg daar bovenop extra sondevoeding en water. Voor ons was het ook wennen. De eerste weken waren we (naar ons gevoel) alleen maar bezig met sondes en trouses spoelen en voeding aan- en afsluiten. Maar uiteindelijk waren ook wij redelijk snel ingewerkt in het nieuwe systeem. Ongeveer een jaar later woog Ashley al meer dan 20 kg. Zeker nog geen zwaargewicht, maar de rugoperatie kon doorgaan in september 2011.

Sedert 2017 weigert Ashley om nog iets oraal te eten. Met uitzondering van die ene keer dat ze via haar *Tobii* om een boterham met choco vroeg en die met veel smaak heeft opgegeten. Dat was haar afscheidsmaal. (En die *Tobii* is ze ook geen fan meer van.) Af en toe drinkt ze nog een slokje of proeft ze een hapje.

Ashley kreeg vroeger haar eten terwijl wij samen aan tafel zaten. Dat leek ons gezelliger, maar voor Ashley maakte dat natuurlijk geen verschil. Enkele jaren geleden had ze veel last van haar maag en moest ze regelmatig overgeven. Toen is ons de raad gegeven om de voeding veel trager toe te dienen (tegenwoordig is dat 100 ml/uur) en dat gedurende de ganse dag. Nu krijgt Ashley eten vanaf ongeveer 08.30 uur tot ongeveer 20.00 uur.

Het inschakelen van sondevoeding was een ingrijpende beslissing, maar voor Ashley kwam het net op tijd en het heeft, zeker in haar geval, bijgedragen tot een betere gezondheid en uiteindelijk ook tot meer rust in ons huisgezin. Want Ashley eten geven was telkens een stresserende – anderhalf tot twee uur durende – opgave, waar zowel zij als wij doodmoe van werden. Tijd die we nu op een gezelliger manier kunnen doorbrengen. Achteraf vinden we het stom dat we dit zo lang tegengehouden hebben.

(Martine)



Ashley voor de sondevoeding



Ashley vandaag

# Ruth

Ruth kreeg reeds een maagsonde toen ze drie jaar oud was, het werd namelijk moeilijker en moeilijker om haar via papjes en melk voldoende calorieën te geven.

Op dat moment zat Ruth op een Type 2 school (voor kinderen met een mentale beperking). Maagsondes en het toedienen van sondevoeding waren daar niet gekend. Sondevoeding op school was daarom geen optie. Ruth startte in een regime van alles wegen en meten wat ze at en dronk op een dag (haar niet opgegeten pap kwam terug mee naar huis, zodat we die ook konden wegen). Wat ze aan calorieën tekort had, kreeg ze 's nachts bij in sondevoeding.

De sondevoeding werd zoveel mogelijk gespreid over de nacht, tot twee uur voor Ruth moest opstaan, want anders wou ze haar ochtendfles niet drinken. Ik ging dus elke dag aan de slag met een rekenmachine, zowel voor de doorlooptijd als voor de hoeveelheid. Ik leerde al snel om wat extra marge te nemen in de hoeveelheid, zodat ik niet om vijf uur moest opstaan omwille van het gepiep omdat er lucht in de leidingen zat wanneer ik verkeerd gerekend had (hoewel ik vermoed dat het soms echt wel aan de pomp lag). Zakken sondevoeding werden opengeknipt om de juiste hoeveelheid over te gieten in drinkflesjes. Sondevoeding komt in zakken van minimum een halve liter, maar Ruth had in het begin maar 150 à 250 ml nodig. Hoewel op de verpakking staat 'maximaal 24 uur te bewaren eenmaal geopend', zei onze gastro-enteroloog dat als we het koel in de frigo bewaren, we het gerust twee à drie dagen kunnen gebruiken.

Ruth is gestart met gewone sondevoeding, maar het probleem van constipatie kon niet altijd goed opgevangen worden met *Forlax*, dus schakelden we over naar de multi-fiber voeding, dat hielp wel.

Haar mondmotoriek ging verder en verder achteruit, waardoor de hoeveel pap die ze op school at minder en

minder werd, dus gaven we ook steeds minder mee. We zijn gezakt tot 50 gram per maaltijd (lang leve de kleinste potjes van de *Ikea*). Ik probeerde diverse soorten hoog calorische drinkyoghurt en puddingen in alle mogelijke smaakjes, maar ook die konden Ruth niet bekoren.

Ik schakelde geleidelijk aan over naar een vaste hoeveelheid sondevoeding, die ook steeds groter werd, waardoor die niet meer in een standaard flesje paste. Over naar grotere flesjes dus. Die verving ik voor ik zelf ging slapen. Daarvoor was echter nog meer planning nodig, dus schakelde ik over naar een bidon (maar die uitwassen is echt niet makkelijk, want ze zijn niet gemaakt voor hergebruik). Ik keek stiekem uit naar het moment dat Ruth 450 ml sondevoeding moest krijgen, zodat ik niet meer moest overgieten en gewoon een zak kon aanhangen.

Haar epilepsie werd erger en Ruth startte met een ketogeen dieet – een soort melkpoeder dat je moet aanlengen met water – maar dat stopte haar aanvallen niet, dus moest ze ook 's middags epilepsiemedicatie krijgen. Op school leerde de verpleegster hoe ze met Ruth's maagsonde moest werken en kreeg Ruth via haar maagsonde wat ketogene voeding bij ingespoten op de middag. Toen de verpleegster deeltijds ging werken, kwam er extra planning bij met een thuisverpleegkundige die naar de school gestuurd werd.

Na het stoppen van het ketogeen dieet, omdat dit jammer genoeg niet hielp tegen haar epilepsie en belastend is voor de lever, moest Ruth 850 ml sondevoeding krijgen. Toen gaf ze bijna elke nacht gulpen terug. Doordat ze in een nachthorse slaapt – en dus niet zomaar op haar zij kan gaan liggen – maakte ik me altijd zorgen dat ze zich zou verslikken en er sondevoeding in haar longen terecht zou komen. Daarom werd de sondevoeding over de ganse nacht gespreid. Maar ook dat hielp niet voldoende. Na overleg met de gastro-enteroloog schakelden we over naar hoog energetische sondevoeding.



Ondertussen gaat Ruth sinds september naar een Type 4 school (voor kinderen met een meervoudige beperking). Daar hebben ze veel ervaring met sondevoeding. Doordat Ruth overdag vaak heel erg moe was, vermoedden ze dat Ruth misschien een suikerdip kreeg of honger had. Ze geven nu met een pomp 250 ml sondevoeding. Het blijft zoeken. Ruth's maag laat geen hoge doorloopsnelheid toe (maximum 100 ml per uur), de school heeft

## Sondevoeding ... een vloek die een zegen bleek te zijn

Toen Lotte 12 jaar was, begonnen ze in *Gasthuisberg* de eerste keer over sondevoeding. Lotte was te mager. En omdat ze een scoliose ontwikkelde, wisten de dokters dat ze vroeg of laat voor een operatie stond. Lotte moest echter heel wat gewicht bijkomen vooraleer ze het veilig vonden om te opereren.

Lotte at graag. En best goed. Wij namen uitgebreid de tijd om Lotte eten en tussendoortjes te geven, met voldoende drank en lekkere dingen, maar ze kwam geen grammetje bij. Sondevoeding klonk in onze oren als dwang. Eten opdringen, zonder dat je zelf kan aangeven wat je wel en niet wil.

Toen Lotte 13 was, hebben wij de stap toch gezet. Zoals bij alles wat in Lotte haar leven verandert, bleef zij er rustig en optimistisch bij. Alweer hielp Lotte ons door die periode en ging zij er wijs mee om. Lotte vond het oké en verdroeg de sondevoeding goed.

We zagen en voelden al snel de grote voordelen. Gedaan met vieze pilletjes geven die Lotte dan stiekem probeerde uit te spuwen, daar was ze zo handig in. We konden vanaf nu rustig haar medicatie geven en zeker zijn dat ze die binnenkreeg. Gedaan ook met uren en uren eten geven en smeken om alsjeblieft nog een beetje te eten of te drinken. Lotte at gewoon gezellig en ontspannen mee met ons aan tafel en we vulden daarna met sondevoeding aan. Het bracht rust in huis. Bij Lotte. En bij ons. De maaltijden werden weer samen-genietenmomenten in plaats van stress. En stilletjesaan kwam Lotte bij.

Lotte heeft intussen al meer dan 10 jaar een PEG-sonde. De orale voeding viel bijna volledig weg, maar dankzij de sondevoeding krijgt ze alles wat ze nodig heeft. Lotte eet alleen nog wat ze heel graag wil: een paar frietjes, pasta, pizza, chips, cola, een toastje, koekje, druiven, een stukje peer. Een paar hapjes van alles wat ze graag eet. We bieden het aan en als ze er zin in heeft, eet ze. Als ze er geen zin in heeft, niet. Maar voor ons is de sondevoeding een houvast geworden. Een grote zorg minder. Van een vloek werd het een zegen. Geen zorgen meer of Lotte voldoende drinkt en eet, of haar medicatie binnenblijft. We hebben heel lang tijdens of net na de maaltijden de sondevoeding gegeven met een spuitje. Zodat ze nog steeds drie eetmomenten op een dag had. Maar intussen geven we het via een pomp en dat verloopt supergoed.

Wij vonden het psychologisch een grote stap. Maar het werd een positief verhaal waar we absoluut geen spijt van hebben.

(Els)



gepuzzeld om uit te zoeken wanneer ze Ruth kunnen 'aanleggen', want dat kan natuurlijk niet tijdens een kinemoment of tijdens het zwemmen.

Ruth's mondmotoriek is nu zo slecht geworden dat ze niet meer via de mond eet. We bieden haar enkel nog soep aan, en dan hebben we het echt over een paar slokjes.

Haar nieuwste dingetje is uit het niets ineens 's avonds beginnen overgeven. Dat gebeurt zeker niet elke dag, maar toch om de andere week. Wetende dat ze sinds het middaguur geen voedsel meer heeft gekregen, sta ik er versteld van hoe traag haar spijsvertering werkt.

Ik leg mij er bij neer dat Ruths sondevoeding – de soort, de hoeveelheid, de doorloopsnelheid, het tijdstip – een

eeuwige zoektocht zal blijven. Maar ik ben vooral dankbaar dat sondevoeding bestaat, want zonder denk ik niet dat Ruth er nog zou zijn.

Wat ik probeer te blijven doen is zo ecologisch mogelijk omgaan met de sondevoeding en het materiaal, want ik vind de officiële richtlijnen toch wel heel erg streng. De lange sondekabel spoel ik telkens uit en bewaar ik in de frigo tot de volgende nacht. Die gebruik ik een week, tenzij het echt heel warm is, dan vervang ik hem sneller. Ook de medicatiespuiten spoel ik uit en gebruik ik een week. De korte sondekabel vervang ik maandelijks. En ik laat nooit meer dan 100 ml sondevoeding verloren gaan, grotere hoeveelheden giet ik over in een bidon.

(Leen)

# Mia

## De stap naar blended food

(Lees ook het artikel van Britt in RG 58, pagina 46.)

Toen we te horen kregen dat Mia niet meer langs haar mond mocht eten, voelde dat voor mij als een klap in het gezicht. Het was een vreselijk moment. Eten is één van die weinige momenten waarop je als gezin écht samen bent. Samen aan tafel zitten, hetzelfde eten, dat warme gevoel van verbondenheid, ... En ineens leek dat weg te vallen. Mentaal heb ik het daar heel moeilijk mee gehad.

Mia was nog geen twee jaar en het kwam niet onverwacht, haar slikfunctie was heel zwak. Zodra ik aanvoelde dat dit eraan zat te komen, ging ik op zoek naar alternatieven. Ze heeft dus enkel in het ziekenhuis (een paar dagen) klassieke bussondevoeding gekregen.

Zoals ik in mijn vorig artikel al aangaf: mijn kind ging niet aan een pomp. Ik wilde geen standaard sondevoeding. Die intense geur. Het gevoel van 'ik sluit je even aan, smakelijk,' terwijl de rest van het gezin iets anders eet, ... Dat vond ik zó hard, zó kil. Dat beeld bleef aan me knagen. Het voelde alsof we Mia uit het moment trokken, alsof ze er niet meer écht bij hoorde. En dat kon ik niet loslaten.

Ik bleef zoeken. Puzzelen. Denken. Tot *blended food* ons leven binnenkwam. Vanaf toen veranderde alles. Voor ons. Voor Mia.

## Het leven van Mia met blended food

Ik ben een enorme fan van *blended food*, blij dat dat in ons leven gekomen is. Dankzij deze manier van voeden, eet Mia gewoon mee met wat wij eten. Samen met het hele gezin aan tafel zitten, allemaal hetzelfde eten – iets dat op het eerste zicht klein lijkt, maar voor ons zó veel betekent.

Men vraagt me weleens: 'Is dat niet superveel extra werk?' Eerlijk? Daarop kan ik zowel ja als

nee antwoorden. Ja, het vraagt wat voorbereiding. Je moet het eten natuurlijk eerst klaar maken, dan fijn mixen en daarna eventueel nog door een zeefje halen om zeker te zijn dat er geen stukjes in zitten. Het is vaak zoeken, *blended food* is nog steeds erg onbekend. Er zijn weinig richtlijnen en er is amper hulp. In veel ziekenhuizen of scholen is het (nog) onbekend, dus moet je vaak zelf alles voorzien.

Maar het is niet veel extra werk. Je kookt toch al voor je gezin. Dan schep je gewoon een portie apart en verwerkt die tot *blended food*. Toen je kindje klein was, kreeg het toch ook alles gemixt? Dat lukte toen ook, toch?

Voor mij is het duidelijk: *blended food* is géén last. Het is gewoon een nieuw deel van ons leven. Het is een routine geworden, en voelt intussen vanzelfsprekend. Mia eet vier keer per dag: ontbijt, middagmaal, een tussendoortje en avondeten. En we 'drinken' ook samen een tasje thee. Voor Mia gebeurt dat via haar sonde, maar toch voelt het voor mij als een klein momentje van verbondenheid – ons theekransje.

Doordat Mia 'normale' voeding krijgt via haar sonde, komt er sneller slijtage op haar *Mickey button*, alsook aan het opzetstukje waar je de voeding door spuit. Wanneer ik voel dat de ballon sneller en sneller kleiner wordt, vervang ik hem zelf. Dit is meestal tussen de 6 à 12 weken, afhankelijk van welke voeding we allemaal gebruikt hebben. Aan het opzetstukje zelf zie je dat zo, rode of oranje voeding bijvoorbeeld kleurt dat enorm. Wij spoelen na elke spuit telkens met wat water.

In onze kast staan uiteraard ook potjes *Olvarit*. Ik ben geen mama die aan 'meal preppen' doet. Als er iets onverwacht gebeurt of ik moet dringend weg, dan is er een probleem. Daarom hebben we altijd wat potjes in huis. Snel eentje uit de kast nemen, een spuit mee, en ik weet zeker dat Mia haar voeding krijgt.



# Jana

## Omdat het niet meer anders kon

(Dit is een samenvatting. Lees het volledige artikel in RG62, pagina 64.)

Vroeger at Jana veel en smakelijk. Zij lustte alles en kon echt genieten van eten en van de eetmomenten. Daarna volgden jaren waarin het eten steeds moeilijker verliep. Eten werd een stressmoment. We probeerden calorierijke bijvoeding, dwingen, mixen, zingen, extra boter en room. Niets werkte. In november 2021 besliste Jana om helemaal te stoppen met eten.

In een coronagolf was hulp krijgen niet gemakkelijk. Na een tweetal weken werd ze dan toch opgenomen in het ziekenhuis en is de sondevoeding opgestart.

Ik blijf op dit alles terugkijken met veel emotie. Als mama voel je je toch ergens tekortschieten omdat je er niet in slaagt om te voldoen aan een basisbehoefte bij je dochter. Rationeel weet ik perfect dat dit niets met mij te maken heeft, dat ik alles geprobeerd heb en dat dit gewoon een Rett moment is in ons leven. Niet altijd verklaarbaar, gewoon Rett. Emotioneel is dat echter wat anders, nu nog steeds. Ik mis haar vroegere eet-enthousiasme. De gezelligheid van met z'n allen eten. Vandaag zit Jana nog wel mee aan tafel. Ze kijkt geïnteresseerd, maar houdt meestal haar lippen stijf op elkaar als we haar een hapje aanbieden.

Ondertussen is de sondevoeding een deel van ons leven. Jana en ik hebben er de gemakken van leren omarmen. En die zijn er zeker. Of ze nu honger heeft, zin in eten heeft of niet, dat maakt niet meer uit. Ze krijgt toch haar sondevoeding. Drinken doet ze nu zeker genoeg, ook dat gebeurt via de sonde. Geen vieze gezichten meer bij het slikken van medicijnen, hop gewoon via de sonde. We zijn nu ook minder



gebonden aan Jana's eetstructuur. Ik start gewoon haar sondevoeding op en Jana krijgt haar eten. De rest van het gezin kan ondertussen nog rustig een aperitiefje nemen of verder babbelen.

Wij hebben haar voeding gespreid over vier momenten ti-

jdens de dag. 's Nachts voeden werkte voor ons niet, dat voelde wat raar aan. En nadat Jana enkele keren 's nachts de sondeleiding uittrok omdat ze woelde in haar slaap, met alle plakkerige gevolgen vandien, was de keuze snel gemaakt. Nu loopt haar voeding 's morgens, 's middags, als vieruurtje en 's avonds een uurtje door de sonde.

Jana zelf lijkt er ook geen last van te hebben. Ze is ondertussen langzaam weer op gewicht gekomen, de stoelgang lukt beter, ze is niet misselijk en ze heeft vaker plasluiers.

We bieden Jana nog steeds gewone voeding aan, maar dat is nu bijzaak, er is geen druk meer. Als ze wil eten, heel goed, wil ze dat niet, geen probleem. Het oraal eten is nu een barometer geworden. Jana eet enkel als ze zich goed voelt. Ze eet niet of heel weinig bij elk ongemak: moe, ziek, pijn, epilepsie of gewoon haar menstruatie. Elke reden is goed om niet te eten. Vaak is het het eerste teken dat er iets speelt. Maar ook dan is te weinig eten geen probleem, want ze krijgt sondevoeding. We houden haar op zo'n momenten nog wat beter in de gaten om snel op het ongemak te kunnen reageren.

(Cindy)

In AZ Klina in Brasschaat kennen ze ons goed. De afdeling pediatrie is helemaal mee in ons verhaal. Bij elke opname komt de diëtiste langs om samen te bekijken wat er op het menu staat, wat haalbaar is en wat niet. Als het eten niet glad of vloeibaar genoeg is, zetten de verpleegkundigen er met veel zorg nog even de mixer in. Zelfs op uitstap durven we een gewone maaltijd voor Mia te bestellen en die ter plaatse te laten mixen. Op sommige plekken doen ze dat met veel liefde, op andere helaas niet.

Wat me het meeste frustrereert, is de onbekendheid. Zo weinig mensen of instanties weten wat *blended food* is. Daardoor durven veel ouders de stap niet zetten, gewoon omdat ze het niet kennen. En dat is jammer, want *blended food* heeft zoveel voordelen. Zoals ik eerder al zei: het

maakt de maaltijden huiselijker. Je eet allemaal hetzelfde, samen aan tafel. Maar er is meer: kinderen verdragen deze voeding vaak beter dan standaard sondevoeding. Ze geven minder snel over, en het voelt natuurlijker aan. Je hebt ook geen pomp nodig, alleen een of meerdere spuiten. Je geeft de voeding op het tempo dat je kind zelf aangeeft. Mia krijgt genoeg met haar voedingen overdag. Nachtvoedingen zijn niet nodig. Wat ze nu krijgt, is voldoende. Ik ben echt pro *blended food*. Wij zijn pro.

Je wil zoveel dingen voor je kind. Iets kleins, zoals verse voeding, is met *blended food* perfect mogelijk. Wat wil je als ouder eigenlijk nog meer?

(Britt)



**RETT familie**

# Welkom

Rett Familiedag, GielsBos, 24 april 2025

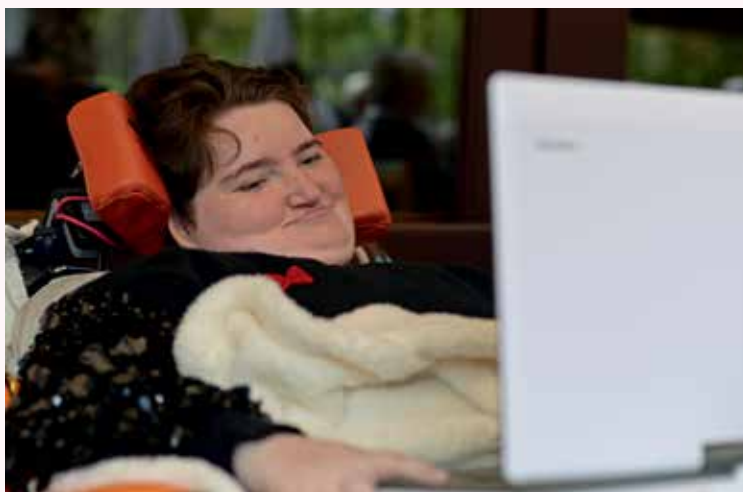
Het was een warme dag. Letterlijk. Het terras stroomde vol. Zonnebrillen en petten werden bovengehaald. Het was ook figuurlijk een warme dag. Verbroedering en verzustering. Vertrouwde en nieuwe gezichten. Roos & Roos heetten iedereen vrolijk welkom in hun eigenste roze, warme stijl. Onze fantastische vrijwilligers ontfermden zich over de Rett meisjes. De brussen konden lekker buiten spelen onder begeleiding van chiro meisjes uit Balen. Professor Van Esch en dokter Ballon vertelden over hun ervaringen op het Wereldcongres in Australië. Het publiek hing aan hun lippen. Gloort daar een vleugje hoop aan de horizon?

De bubbels, de BBQ, de ijsjes, ... Alles smaakt nog zo lekker wanneer de lentedag warm is, en het gezelschap goed.

Heerlijk dat jullie er waren. Tot de volgende!

*(Het bestuur)*





Het was weer een zeer geslaagde familiedag. Het warme onthaal door Roos en Roos voor onze dames, de hartelijke verwelkoming door het bestuur, het weerzien van vertrouwde gezichten die bijna als familie aanvoelen, de heel interessante lezingen door dokter Ballon en wetenschapper Van Esch, een smakelijke barbecue onder een stralende zon en in superfijn gezelschap. Zoals altijd vliegt de dag voorbij en is hij te kort om met iedereen een babbel te doen.

Dankjewel, bestuur. Zonder jullie was er simpelweg geen hemelse dag zoals deze geweest.  
(Hugo en Marijke)

Het was voor ons de eerste keer dat we naar de familiedag kwamen. Met een beetje gezonde spanning arriveerden we in het *GielsBos*. We werden zalig hartelijk ontvangen en onze kindjes hadden er meteen zin in! Ze werden meegenomen voor een leuke, ontspannende dag terwijl wij naar de héél interessante uitleg luisterden van de dokters. De BBQ die volgde, was superlekker.

We zagen heel wat bekende gezichten terug, maar ontmoetten ook nieuwe mensen. Het was voor ons heel fijn om alle gezinnen op hun manier bezig te zien met hun Rett dochter. Wij komen zeker volgend jaar terug, want we hadden een hele leuke dag. Bedankt!  
(Jan en Elien)

Een prachtige dag was het!

Op een stralende lentedag kwamen we weer samen voor de Rett familiedag. Het was een dag vol warmte, verbondenheid en mooie momenten. We kregen een boeiende uiteenzetting over het wereldcongres in Australië. Daarna hebben we genoten van een lekkere barbecue op het grote terras. De geur van gegrild lekkers vulde de lucht en zorgde voor een gezellige sfeer. Terwijl de zon haar werk deed, konden we ontspannen en bijpraten. De animatie door Roos en Roos bracht een glimlach op ieders gezicht. Als kers op de taart was er ook nog een ijskar met overheerlijk ijs, perfect om de dag mee af te sluiten.

Maar wat de dag echt bijzonder maakte, waren de vele warme gesprekken met allemaal lieve mensen. We zijn een echte familie, verenigd door een gedeelde ervaring.

Bedankt van harte aan iedereen die deze dag mogelijk maakte.  
(Veerle, Ludo en Freya)

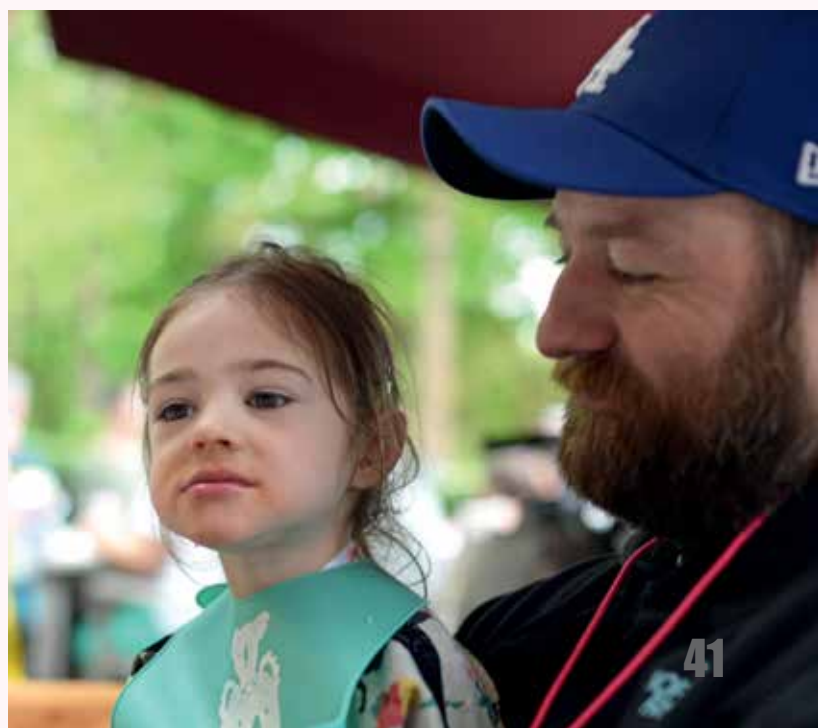


Het was weeral een boeiend event. Vooral in de voormiddag zaten we op het puntje van onze stoel. De veranderingen gaan pijlsnel en we zijn uiterst nieuwsgierig naar wat onder andere genterapie zal brengen. En wat als er op een dag de vraag komt om deel te nemen aan een trial? Over deze vraag hebben we nu reeds regelmatig van gedachten gewisseld ...

Verder was het gezellig, aangenaam en boeiend om de lotgenoten te ontmoeten en bij te praten over van alles en nog wat. Onder een stralende zon, bij een lekkere barbecue en smullend van een ijsje. We komen graag terug.  
(Jan & An)

Wat is het fijn om elkaar terug te zien, en zoals elk jaar was het zonnetje van de partij. Gust had een hoog zombiegelhalte, want die had leefweek op de KLJ en had dus weinig geslapen, maar als Jasper kwam dan wou hij er zeker ook bij zijn.

De uiteenzetting 's morgens was heel interessant. Ik volg de onderzoeken wel, maar ergens is er altijd een stemmetje in mijn hoofd dat zegt dat tegen dat het goedgekeurd wordt, het niet meer voor Ruth zal zijn. Maar om professor Van Esch hoopvol te horen, dat zet mijn hart toch weer wat open om te hopen dat Ruth haar leven toch zal kunnen beteren in de (nabije) toekomst.  
(Leen)





Niet alleen de zon straalde, ook alle aanwezigen. Bedankt voor al het mooie werk dat geleverd werd.  
*(Jork en Pascale)*

Het was een heel leuke dag. We hebben echt genoten. Traditioneel de eerste barbecue van het voorjaar. Het eten was uitstekend.

We komen vooral om elkaar terug te zien en onze bevindingen met elkaar te delen. De uiteenzetting van dokter Ballon vond ik zeer interessant. Er is eigenlijk nog nooit iets geweest waarvan ik denk daar heb ik niks aan gehad. Die keer dat jullie de snoezeldieren hebben laten komen, vond ik top!

We willen graag nog vele jaren komen. Jullie doen uitstekend werk, een grote dankjewel!  
*(Ann, Karim, Phara en Syrah)*



Voor ons was het de eerste keer ... en we hebben genoten. We waren eerst een beetje overdonderd door het hartelijke warme onthaal met toeters en bellen, maar het was een topdag, zowel voor ons als voor Lieselot.

Wat een voorbereiding was daar aan voorafgegaan, het was tot in de kleine puntjes tiptop. Het eten was lekker en ook het ijsje konden we smaken, maar vooral het contact met en de verhalen van andere ouders waren aangenaam en leerrijk, en zeker ook om de Rett meisjes te zien.

Wij willen zeker nog terug komen. Duizend maal dank dat we dit mochten beleven.  
*(Lieselot, Arlette, Daniel)*



De Rett batterijen zijn opnieuw volgeladen. Onze eerste BBQ en ijsjeskar zijn een feit. We hebben genoten van een gezellige zonnige dag met gelijkgestemden. Ook aan het bestuur en Roos & Roos een fijne dankjewel voor deze prachtige dag.  
*(Peter, Ann & Luna)*

De Rett familiedag was weer een succes. Ook was de toelichting van de gastsprekers zeer interessant.  
*(Franki)*





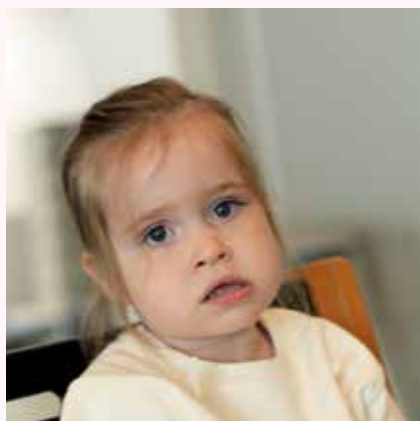


Onze sprekers van de dag, professor Hilde Van Esch en dokter Katleen Ballon, gingen uitbundig in op het warme welkom van Roos & Roos. Een dansje voor het echte optreden.





**1000 X 1000 X DANK  
AAN AL ONZE LIEVE VRIJWILLIGERS**





Ruth

Ruth in Euro Space Center  
 Jaarlijks gaan wij op bezoek bij tante Chris in Herbeumont in de Ardennen, en wat is er dan een leuker uitje dan een dagje Euro Space Center. Een topactiviteit voor Gust, maar ook Ruth geniet ervan. Ze deed zelfs een moon walk met een beetje hulp van mama.  
 (Leen)



Bij een bezoek aan het café van F.C. De Kampioenen kon Lieselot het niet laten om in Balthazar zijn kontje te knijpen!



Optreden op de carnavalviering van het rolstoeldansen. Wij brachten een dansje geleerd rond kerst. We moesten de kerstversiering van de zolder halen. De mensen keken er wel een beetje raar van op ...

Zotjes

Lieselot



Lieselot kreeg bezoek van een heuse brandweerman in haar leefgroep. Ze mocht zelfs zijn shirt en pet even lenen!  
 (Arlette)

**RETT familie**

Rett meid in de kijker

*Lieselot*



*Plaats van bestemming is dit keer mijn achtertuin, bij wijze van spreken. Op tien minuutjes rijden woont Rett dame Lieselot (bijna 40) met haar mama Arlette in een fris, lichtig nieuwbouwappartement. Het is de eerste donkere, regenachtige dag na een lange periode van voorjaarsdroogte. Fijn voor de natuur, iets minder voor onze fotoshoot.*

*We hebben elkaar al even ontmoet op de familiedag. Het was voor hen de eerste keer en het was ver rijden, maar Lieselot heeft dat heel goed doorstaan. Ze heeft de badge met haar foto en naam de hele week bij zich gehouden. Lieselot, Arlette en Daniel vonden het een mooie dag in het GielsBos en ze hebben er al wat mensen leren kennen.*

*Lieselot ligt op haar bed als ik binnenkom. Stress. Arlette maakt een kopje thee en zet een bord met chocolaatjes op tafel. Dan komt Lieselot er toch bij zitten. In haar Bobby. Om haar dagelijkse cola te drinken.*

Op een heel warme dag dronken we een cola toen we thuiskwamen. Dat is haar zo goed bevallen dat ze nu altijd cola wil. Zoiets wordt rap een verworven recht. We beperken het tot eentje per dag. Een tijd geleden kreeg ze een tandartsbehandeling waardoor ze die dag geen cola mocht drinken. Dat was afzien. De dag erop kreeg ze er twee ter compensatie. Maar de grenzen moeten bewaakt worden. Lieselot probeert regelmatig om ze op te rekken. Als ze een vinger krijgt, wil ze de hele arm. In haar vorige leefgroep dronk ze elke dag én koffie én chocomelk. Om degene die met de chocomelk rondging een plezier te doen, zei ze. Ja, ze kan het goed uitleggen.

*De chocolaatjes minderen stiekem, bijna onmerkbaar. Er is bezoek, mama is in gesprek en let minder op, tot Arlette zegt 'nee, nu is het genoeg geweest'. Lieselot pruttelt tegen wanneer Arlette haar iets anders wil aantrekken voor de fotosessie 'aan, uit, aan, uit, mhuh' 'anders zeg je altijd dat je teveel was hebt, en nu, mhum'. Lieselot poseert als een volleerd fotomodel, maar na de fotoshoot zegt ze 'stief moe' te zijn en gaat wat rusten op haar kamer. 'Breng je dan een snoepje en een cola, moeke?' Het snoepje was beloofd, de cola niet.*

Ik ben 'moeke' als ze iets nodig heeft, anders noemt ze me 'mama', of 'Arlette'. Van dat laatste kijken de mensen soms raar op.

*Dat Lieselot moe was, kan ik geloven, want het was voor haar emotioneel uitputtend. Meestal praat ze volop, maar nu zegt ze niet veel. Zelfs niet wanneer Arlette of ik haar een vraag stellen of proberen te betrekken bij het gesprek. Ze heeft niet graag dat er over haar gepraat wordt. Er staan af en toe tranen in haar ogen.*

## De eindeloze zoektocht

Lieselot was een normale baby, een gemakkelijk kind. Op de foto's van toen zei men dat ze 'stoute ogen' had. Dat is een kenmerk van Rett he, die sprekende ogen. Ze is mijn oudste, dus ik kon nog niet goed vergelijken, maar als er iets aan de hand was geweest, zou *Kind en Gezin* toch aan de alarmbel getrokken hebben?

*Lieselot is van '85, haar zus Annelore van '87 en Brecht is in '93 geboren. Aan de muur hangt een grote foto van drie stralende jongvolwassenen, Lieselot in het midden.*

We begonnen te merken dat er iets niet klopte rond haar drie jaar. Het leek eerst vooral motorisch. Haar linkerbeentje deed raar en ze viel vaak. De eerste consultatie was in het AZ Sint Lucas, de orthopedie, daar zeiden ze dat ik een overbezorgde mama was. Dan zijn we naar een neuroloog geweest in Antwerpen. Veel later, toen ik de verslagen kon inzien om beroep aan te tekenen tegen haar uitkering, heb ik gelezen dat ze daar een soort aanval gekregen heeft, zodat ze geen biopsie hebben kunnen doen. Daarna zijn we hier in Brugge naar een neuroloog gegaan.

Ondertussen ging ze naar het gewone kleuteronderwijs en twee voormiddagen in de week naar een speciaal klasje in *Spermalie*, voor kinderen bij wie het niet goed lukt in een gewone school. Daar kreeg ze kine, speelden ze spelletjes en er was ook een psychologe. Die raadde ons buitengewoon onderwijs Type 3 aan, voor kinderen met emotionele of gedragsstoornissen. We hebben dat niet gedaan. We herkenden Lieselot daar niet in en we wilden haar niet intern plaatsen.

Ze heeft de tweede kleuterklas gedubbeld. Na het derde kleuter is ze naar het buitengewoon onderwijs Type 1 gegaan (voor kinderen met een lichte mentale beperking of ontwikkelingsachterstand) in Assebroek. Dat beviel ook

## Onze Bobby

Bobby is een echte uitkomst. Ik zag hem op de *Reva-beurs* en heb hem onmiddellijk aangeschaft. Een grote rolstoel is onhandig in ons appartement. Met Bobby kan Lieselot gemakkelijk navigeren in huis. Ze kan aan tafel komen zitten of alleen naar het toilet gaan. Het is haar vrijheid. Voor buiten is hij minder geschikt.





niet. De vraag was altijd, toen en ook later: kan ze niet of wil ze niet. Daarna verhuisde ze naar *Het Noordveld* in Sint-Andries. De leefleerklas, waar ze begon, viel niet mee. Daarna ging ze naar de leefklas en geleidelijk aan voelde ze zich beter. Hoewel ze altijd liever thuis was. Ik haalde haar en de andere kinderen over de middag op wanneer ik daar de tijd voor had, om thuis te eten.

In het middelbaar is ze naar *Ravelijn* gegaan in Sint-Michiels. Daar heeft ze haar plaats gevonden, daar ging het heel goed met haar.

We waren toen al een tijd gestopt met zoeken. We kregen nog steeds de opmerking 'is het waar of niet waar'. Op haar zevende kreeg Lieselot er epilepsie bij. De dokter van *Spermalie* zond ons naar Louvain-La-Neuve. We zijn naar huis gestuurd, na alle mogelijke neurologische onderzoeken, met de boodschap dat het een ingebeelde ziekte was. Ze was toen een jaar of acht. Ik las kort daarna een artikel in *Margriet* over ingebeelde ziekten, een centrum in Assen (Nederland) was daarin gespecialiseerd. Ik heb hun geschreven en we mochten langskomen. Het was vier uur rijden en onze afspraak was om negen uur. We kregen daar gesprekken met psychologen voor haar en voor ons, we zagen een kinderarts, een neuroloog en een revalidatiearts. Om vijf uur kregen we de uitslag: Lieselot heeft geen ingebeelde ziekte.

Maar wat dan wel? We hebben haar in Brugge opnieuw laten onderzoeken. De testen waren altijd negatief. Wat goed is. Maar ook weer niet. We hebben lang gehoopt dat

ze iets zouden vinden dat opgelost kon worden. Tot een kinderarts in *AZ Sint Lucas* ons botweg zei: jullie denken toch niet meer dat we iets gaan vinden dat genezen kan worden? Tactvol was dat niet, duidelijk wel. We hebben de medische zoektocht dan een tijd losgelaten.

Toen Lieselot bijna 21 was, kon ze in *Ter Dreve* terecht. Ze kwam binnen in een rolstoel. Ze hebben daar enorm hard gewerkt met haar. Ze kreeg kine en ze oefenden heel veel. Na een tijd kon ze terug stappen, konden we weer samen vijf kilometer wandelen.

*Ter Dreve* ligt hier om de hoek. Ze kwam altijd naar huis. Ze is altijd thuis geweest. Ze ging naar haar 'werk' en 's avonds, de weekends en de vakanties was ze thuis.

Tien jaar geleden zijn we weggegaan bij haar papa en alleen gaan wonen met ons tweetjes. Ik werkte toen nog parttime. Het was niet gemakkelijk, maar het is ons gelukt. Eerst hebben we een tijdje gemeubeld gehuurd, daarna huurden we een huis. De papa haalde haar 1 à 2 dagen en nachten per maand op tot ze volledig rolstoelafhankelijk werd, daar is zijn huis niet op aangepast. Nu bezoekt hij haar af en toe en gaan ze samen wandelen. Lieselot vroeg regelmatig: kunnen we hier blijven wonen? Twee keer verhuizen op korte tijd was lastig geweest. Dat kon ik niet beloven, want wanneer je huurt, kan dat zomaar veranderen. Zes jaar geleden heb ik dit appartement gekocht. Toen kon ik haar verzekeren dat we hier kunnen blijven wonen zolang dat mogelijk is voor ons allebei. Hopelijk duurt dat nog een tijd. Nu ze niet meer kan stappen, is bijvoorbeeld in en uit



het bad komen een ingewikkelde activiteit. Maar eens ze in dat bad ligt, kan ze volledig ontspannen. We houden het hier zo lang mogelijk vol. Het geeft wel rust dat ze nu een aangepaste plaats heeft, zodat er een alternatief is.

Ondertussen hadden we Daniel leren kennen. Gewoon op straat. Lieselot en ik wandelden dagelijks van *Ter Dreve* naar huis, en hij woont op dat parcours. Zo zijn we aan de praat geraakt, een jaar of zeven geleden. Een jaar is het bij babbelen gebleven. Nu hebben we sinds zes jaar een LAT-relatie. De afstand tussen onze woningen is 300 meter. Als het mooi weer is, hangen mijn lakens te drogen in zijn tuin en hij komt hier vaak eten. Samenwonen zal ik niet meer doen. Dit is ideaal. Hij is ook de beste vriend van Lieselot. Ze kunnen van in het begin heel goed met elkaar overweg.

*Dat blijkt: Lieselot fleurt helemaal op als het gesprek over Daniel gaat.*

Twee jaar geleden is abrupt een einde gekomen aan ons herwonnen evenwicht en nieuw geluk: ik ben gevallen en heb mijn schouder gebroken. Van de ene dag op de andere kwamen we in de hel terecht.

Het nadeel van zelf voor je kind zorgen is enerzijds je pensioen en anderzijds dat ze geen budget krijgt om alleen te wonen. In deze noodsituatie is dat toen heel snel geregeld door de sociale dienst van *Ter Dreve*. Lieselot kon gelukkig terecht in een vertrouwde omgeving, maar ze had daar niet echt een plaats. Het was een noodoplossing. Er zijn daar verschillende huizen en ze verbleef nu eens een paar dagen

in het ene huis, dan weer in een ander. Ze heeft zeven maanden op die manier moeten leven. Dat was verschrikkelijk. Ze kreeg direct voor zes maanden een budget. Als de nood aan de man is, kan het dus wel. Later kreeg ze een verlenging voor een jaar. Die was deels gebaseerd op een doktersverklaring over mijn toestand, dat ik in de put zat, minder zorg kon bieden, ... Daarna moest ze nog een inschaling krijgen, maar nu is alles in orde. Ze heeft nu een volwaardig zorgbudget. Dat is een geluk bij een ongeluk. Jammer dat het zo moet gaan om aan een budget te geraken. Ik heb daar een brief over geschreven aan minister Crevits. En zelfs antwoord gekregen. Jongere mensen weten ondertussen dat ze de zorg uit handen moeten geven om recht te hebben op een budget.

In de coronatijd merkten we bij de dagelijkse wandeling dat Lieselot minder goed stapte. Met die noodtoestand is dat alleen maar erger geworden. Ik heb de indruk dat het vroeger in afwisselende periodes lichamelijk minder en dan weer beter ging met haar. De laatste jaren zie ik alleen achteruitgang. Ze kan moeilijker zelfstandig eten door haar toenemende tremor en haar taal wordt minder verstaanbaar. Ik betrap mezelf erop dat ik regelmatig moet vragen 'wat zeg je?' En sinds ongeveer anderhalf jaar is ze volledig rolstoelafhankelijk. Ze lijdt aan onvrijwillige spierspasmen of myoclonus, waardoor haar been plots en volledig onverwacht ineenklapt. Toen ze nog met een rollator stapte, stonden haar benen bont en blauw. Je wil blijven oefenen, omdat dat beter is voor haar, tot het niet meer gaat. Niet meer kunnen stappen is een hele harde noot om te kraken voor Lieselot. Ze heeft een aantal gesprekken gehad met

een psychologe, een buurvrouw van ons, om haar te helpen dat te verwerken. Lieselot is cognitief heel scherp, ze begrijpt alles. Ik hoorde haar soms wenen op haar kamer. Als kind vroeg ze al 'waarom kunnen de andere kindjes lopen en ik niet?' Ze beseft alles zo goed, en dat maakt haar ongelukkig en gefrustreerd. Het tandenknarsen is ook recent, dat deed ze vroeger niet. Het is nu beter, maar nog niet volledig weg.

Door haar achteruitgang van de laatste jaren, zijn we nog eens op zoek gegaan naar een antwoord. Eerst bij reumatologie. Daar deden ze dezelfde onderzoeken als jaren geleden, met even weinig resultaat. Haar neuroloog was ondertussen op pensioen en met de vervangster klikte het niet. Ze had weinig geduld. Het opnieuw aankleden gaat bij Lieselot nu eenmaal wat trager dan normaal. Dan zijn we, op aanraden van de huisarts, in het *UZ Gent* bij professor Santens terechtgekomen. Hij wist ook niet direct een antwoord, maar heeft wel bloed afgenomen, in eerste instantie om te checken of Lieselot al in de overgang kwam. Hij heeft het aangedurfd om haar epilepsiemedicatie, die ze nam sinds haar zevende, af te bouwen. Dat was vlak voor ik gevallen ben, voor die turbulente periode vol stress, en dat gaat – hout vasthouden – goed. Ze had voordien al een hele tijd geen aanvallen meer, ondanks dat de medicatie niet aangepast was aan haar gewicht.

Ik heb daar een formulier ondertekend dat ze verder onderzoek mochten doen met haar bloedstalen. In januari 2024 belde professor Santens op dat ze iets gevonden hadden in de genen. Ze hadden Rett vastgesteld bij haar. Lieselot was toen 38.

Je zou denken, dat maakt niet veel verschil meer uit op die leeftijd, maar voor mij toch wel, mentaal. Ik ben al die tijd op zoek geweest naar een oorzaak. Naar een moment waar het misgegaan zou kunnen zijn. Bij een valpartij? Bij een medisch onderzoek? Ik vroeg me af of ik iets verkeerd gedaan had, of niet opgemerkt. Lieselot heeft als kind verschillende keren diablo's in haar oren gehad. Lag het misschien daaraan? Ik heb zo lang gezocht. Nu is de zoektocht eindelijk voorbij.

We hadden nochtans al twee keer een genetisch onderzoek laten uitvoeren. Een keer toen haar acht jaar jongere broer geboren werd en een keer toen haar zus en broer kinderen wilden. Daar kwam telkens niets uit.

## Vandaag

Nu Lieselot niet meer kan stappen, wil ze graag rolstoel-dansen. Dat kon niet in de *Viro* in *Ter Dreve*. Ze zat daar in een groep die minder goed bij haar paste. Ze was er het enige meisje en er werden haar weinig dingen aangeboden. Ze waren minder actief met haar bezig dan vroeger, alleen de basale dingen. Toen ben ik op zoek gegaan. In *De Waai-berg* in Hooglede zochten ze vrijwilligers en ik heb bedongen dat Lieselot daar op maandag naar de dagbesteding kon, met om de twee weken rolstoel-dansen, terwijl Daniel en ik er werkten als vrijwilliger. In januari kwam er een plaatsje vrij en dat hebben ze voor haar gereserveerd. Ze

woont er sinds maart in Woning 1, samen met negen andere bewoners. Ze gaat daar nu in de week 'naar 't werk' zoals ze zelf zegt. Ze zit daar op haar plaats. De andere bewoners hebben vergelijkbare capaciteiten, de meesten hebben vroeger ook kunnen stappen. Ze praten daar over. Ze passen bij elkaar. Lieselot is bij de pinken. Ze is bekend om haar forse uitspraken, echt to the point, om de leuke dingen, ze hebben haar graag in de groep.

A: Ga je daar graag, Lieselot?

L: Ja, een beetje, maar ik ben liever bij jou. (Sniikt.)

A: Dat weet ik, meisje, maar iedereen die groot wordt gaat ergens anders wonen. Je broer en je zus wonen hier ook niet meer. Jij bent hier toch nog in het weekend.

Lieselot is altijd heel emotioneel de laatste jaren. Het betert beetje bij beetje, nu ze haar stek gevonden heeft, maar het zijn nog steeds naweeën van alle heftige toestanden. We hebben een heel slechte periode achter de rug, maar nu komt het geleidelijk aan weer op zijn plooï. Ik heb mijn Lieselot bijna terug.

In *De Waai-berg* gaat ze dagelijks naar activiteiten: het houtatelier waar ze vogelhuisjes maken (de machines zijn aangepast aan de verschillende beperkingen), het kaarsenatelier, de verpakking, ... In alle ateliers zijn diverse hulpmiddelen zodat ieder zijn steentje kan bijdragen. Op woensdag gaat ze naar de groep 'actualiteit'. Ze overlopen er de kranten van de afgelopen week en spreken over recente gebeurtenissen. Daar kijkt ze altijd naar uit. Ze krijgt ook twee keer per week kine. Daar kijkt ze minder naar uit,





want alles wat bewegen en rechtstaan is, vermijdt ze liever. Er is een huisarts en een tandarts verbonden aan de instelling. En een kapper. Die wil ze binnenkort proberen in plaats van ons nichtje waar we anders ons haar laten knippen.

Op vrijdagavond ga ik haar ophalen. Ik zie zeker de voordelen van haar verblijf daar tijdens de week, toch valt het me soms zwaar. Op donderdagavond begin ik onrustig te worden. Vorige donderdag belden ze van de leefgroep, Lieselot had het ook moeilijk. Ze weende. Aan de telefoon zeiden ze dat Lieselot zei niet meer naar huis te willen komen. Daar geloof ik niets van, zei ik. Misschien zegt ze dat wel, maar het is niet waar. Ze is vaak boos op mij, dat is een van de emoties die fel spelen.

Minstens twee nachten in de week is Lieselot thuis. Ze wil dan graag zeker één dag met zo weinig mogelijk prikkels en activiteiten. Lang slapen, rustig ontbijten met glutenvrije boterkoeken en genieten van een kopje koffie. Verschillende kopjes eigenlijk, tot ik de koffiekant aan de kant zet. In het weekend kunnen we haar badritueel in alle rust uitvoeren. Ze zit die dag graag alleen op haar kamer met haar tv en dvd-speler. Twee schermen zijn geen uitzondering, 'ik kan dat, want ik ben een vrouw'. Ze komt alleen in de zitkamer om te eten en te drinken, of als er bezoek is. Maar ook bij een feestje, bijvoorbeeld voor haar verjaardag, blijft ze niet de hele tijd, ze gaat liever naar haar kamer. Ze kiest haar zenders, zapt en blijft hangen bij wat ze leuk vindt. Ze heeft niet graag dat we erbij komen zitten. Ze zet de tv op een

andere post om te benadrukken dat we niet welkom zijn. *Tommy Teleshopping* is een favoriet. Goed dat ze niet online kan kopen, we zouden geruïneerd zijn. Maar ook andere programma's vindt ze tof. Ze is lange tijd fan geweest van *F.C. De Kampioenen*, dat is nu voorbij. Ze bladert graag in tijdschriften en scheurt dan foto's uit van bekende personen, van de brandweer en van de politie. Die bergt ze op in haar mappen. In *De Waaiberg* is de man van een van de begeleidsters brandweerman en die is onlangs op verrassingsbezoek geweest met een poster en een kalender. Lieselot mocht zelfs zijn pet en shirt even aantrekken. Het leek wel *Make-a-Wish!*

We zijn jaren mee geweest met de *Thuisreizen*. Onze eerste reis was naar Griekenland, later onder andere naar Bulgarije en Malta. Op den duur waren we daar met een groepje van 13, allemaal vrouwen met een dochter met een beperking. 's Avonds zaten we samen (overdag niet systematisch). Dat was zo ontspannend. Niemand kijkt raar, je hoeft je nergens voor te generen, iedereen is alles gewoon. Dat was echt leuk. Maar opeens wou Lieselot niet meer mee. En ze kijkt ook niet meer naar *Thuis*.

Op haar meer actieve dagen in de weekends gaan we op familiebezoek, naar een optreden – vorig weekend nog naar Sam Gooris – of we maken een wandeling aan zee. Vroeger gingen we op het strand wandelen, dat was gemakkelijker voor Lieselot dan op straat. In Zeebrugge kan je altijd vlakbij parkeren. Ze vindt het daar echter niet zo tof, want er is niets te beleven. Op uitstap bezoeken we zeker een cafetaria om te smullen van een dame blanche. Pistacheijs is haar favoriet, maar dat hebben ze niet overal. Gisteren kreeg ze een pot van Daniël. Die heeft ze op haar schoot gehouden tot thuis, tegen dan was het ijs op de ideale temperatuur om uit te scheppen. Met verse aardbeien erbij heeft dat haar heerlijk gemaakt. Ze mag geen gluten eten, maar met een ijsje of een stuk chocolade is ze heel content.

In september wordt Lieselot 40 en ze wil een feest. Met een optreden. Vroeger sprak ze van K3 maar nu hoor ik Céline Dion, Zwangere Guy, Oscar and the Wolf, ... Ze weet wat ze wil, dat is altijd zo geweest. Ze koos altijd heel uiteenlopende dingen als traktatie voor haar verjaardag: een uitstapje naar zee, naar de stad, aperitieven, frietjes gaan eten, ... Dit keer dus een optreden. We zullen zien hoever het budget reikt :)

*Lieselot blijft op haar kamer na de fotoshoot. Ze heeft er geen zin meer in. Arlette heeft beloofd een taart te bakken voor de verkoop bij de koffie morgen in De Waaiberg. Tijd om afscheid te nemen.*

Bedankt, Lieselot en Arlette voor de warme gastvrijheid voor jullie kostbare tijd op deze thuisblijfdag voor het delen van jullie verhaal.

(Anna)

# Grappige jarige Emma

Emma

Op Emma's verjaardag trokken we naar Brussel en bezochten Bubble Planet. Springen op een groot luchtkussen met papa, in een reuze ballenbad duiken met ons allen, in bad gaan met eendjes en ze eruit proberen gooien, ... Het was de start van een heerlijke verjaardag! (Katrien)



Podcast

# Pretty Life

Helmi Lepelaars en Yoni Kalkhoven



*Pretty Life* is een podcastserie op *Spotify* van de Nederlandse Rett moeders Helmi Lepelaars en Yoni Kalkhoven. Ze vertellen er over het Rett syndroom, hun Rett dochter Lou, en ze interviewen andere Rett ouders. Met de podcasts willen ze het Rett syndroom meer bekendheid te geven en steun bieden. Steun die ze zelf vonden bij een Australische podcastserie met ervaringsverhalen. Ze besloten dat het voor Nederlandstalige ouders fijn zou zijn om zo'n verhalen in de eigen taal te kunnen beluisteren.

De verhalen en de emoties zijn heel herkenbaar. Helmi en Yoni gaan ervan uit dat het delen van ervaringen steun en kracht geeft. Het gevoel dat je niet alleen bent.

Ondertussen telt de serie 13 afleveringen. In de laatste, tevens de eerste van het tweede seizoen, wordt professor Hilde Van Esch geïnterviewd over de nieuwste wetenschappelijke inzichten en de medische en genetische aspecten van het Rett syndroom. (Anna)

<https://open.spotify.com/show/2vXwC6abSnNXkbhX33h5Xi>



Ellis

Als de zon er is, ben ik buiten te vinden. Met mijn zonnebril op kan ik genieten van het mooie weer. (Elien)



Zo zag Lieke eruit na een 24-uurs EEG ... (Hanne)

Grappig



Met carnaval hou ik ervan om me te verkleeden en te kijken naar alle andere gekke kindjes. De drukte is soms wat té, maar gelukkig houdt mijn school met alle kindjes rekening zodat het een leuke dag is!



Lieke

Bezoekje aan de Limmerik.

# TIP



Nu zowat elke browser een vertaalknop heeft, is het ook voor niet-talenknobbels een fluitje van een cent om over de hele wereld informatie te sprokkelen.

Neem eens een kijkje op enkele van de websites van onze zusterverenigingen, ze kunnen je verrassen. Zo vonden wij bij een lukraak bezoekje aan de Australische website een artikel 'Klinische trials zijn niet het equivalent van goedgekeurde therapieën' en op de site van de Canadese Rett vereniging staan een massa cadeautips, gerangschikt per leeftijd. De Britse vereniging organiseert regelmatig online lezingen die – ook voor ons – gratis te volgen zijn.

Welke pareltjes vind jij? (Anna)

<https://www.rettsyndrome.be/zusterverenigingen>



Het was een gezellige avond in Tongeren met leuk gezelschap, veel geschiedenis en lekkere hapjes.  
(Bernadette)

Het was een zeer aangename stadswandeling in Tongeren. De weergoden waren ons gunstig gezind. Het was een fijn weerzien met de andere Rett ouders. Een aantal van ons logeerden in hetzelfde hotel, waardoor we samen konden ontbijten. Altijd leuk om nog even na te praten.

De stadsgids bracht de historiek van Tongeren op een leuke en ludieke manier. Ook de tapas bij 'Boef' waren zeer lekker. Leuk concept: eerst de wandeling en dan gezellig samen zijn!  
Sharing is caring ❤️  
(Ann en Karim)

Het was een super gezellige avond! We kijken er elke keer naar uit.  
(Ummu)

RETT familie

# Tongeren

zaterdag 8 februari 2025

## Culturele stadswandeling

Onze ontmoetingsplek was aan het standbeeld van Ambiorix op de Grote Markt van Tongeren. Warm ingeduffeld, want 8 februari, zwol het groepje ouders aan tegen 18 uur, het startsein voor een gezellige avond. Eerst enkele geschiedenislessen over het rijke verleden van Tongeren en daarna enkele tapas en kleine gerechten om samen te proeven.

Wanneer we samenkomen, voel je onmiddellijk de verbondenheid, want we hebben allen een Rett dochter, en we weten wat dat betekent in ons dagelijkse laten en doen.

Twee gidsen, man en vrouw, dompelden ons onder in de Romeinse tijd. De leider van de Eburonen, Ambiorix, wist via een list het Romeinse leger in een smalle vallei te lokken. In de daaropvolgende slag werden twee legioenen vrijwel volledig vernietigd. Dit was een van de grootste nederlagen van de Romeinen in de Gallische Oorlog. Maar niet zonder gevolg: de wraakactie van keizer Julius Caesar was meedogenloos en berucht om zijn wreedheid. Alle inwoners in deze contreien werden genadeloos afgeslacht of tot slaaf gemaakt. Alle dorpen werden in brand gestoken, velden en infrastructuur werden vernietigd. Helaas herhaalt de geschiedenis zich, we zien het ook heden ten dage gebeuren.

Ambiorix werd in latere eeuwen een symbool van Belgische onafhankelijkheid en verzet tegen overheersing. In de 19e eeuw, tijdens de opkomst van het Belgische nationalisme, werd hij verheven tot een nationale held.

Voilà, genoeg oprissing van wat we ooit hebben moeten leren op school, het werd tijd voor vreedzamere bezigheden. De gidstocht eindigde bij restaurant *Boef*, dat gevestigd is in de gerenoveerde rondbogen van het Oude Hospitaal: een unieke combinatie van hoge plafonds en balken, authentieke muren en een modern interieur. Bij BOEF staat het delen van gerechten centraal, en laat dit juist ook de doelstelling zijn van deze bijeenkomst, het delen van onze verhalen en ervaringen.

Naast grote geschiedenislessen hebben we zo onze eigen kleine verhaaltjes die we iedere dag schrijven samen met onze Rett dochter. Die komen niet in de geschiedenisboeken terecht, maar wel in de Rett Gazet.

(Paul)

# Tessa op de grappige toer

Tessa kan zo hartelijk lachen, mooi om te zien. (Peggy)



Ik geniet altijd ontzettend van carnaval!

Poging om een grappige foto te maken in een lachspiegel in Villa Rozerood: niet echt super gelukt ...



Tessa

Met kattenhoedje :)



# Rolbanner en folder

# Rett Promo



Wil je een concert, pannenkoekenmiddag, sportwedstrijd, ... organiseren ten voordele van onze vereniging? Super! We hebben promomateriaal om dat te omkaderen.



Drie rolbanners, 85 x 200 cm, die je kan uitstallen op je event

Een stapel folders om uit te delen aan wie Rett niet kent



informereren  
samenbrengen  
ondersteunen  
verbinden  
elkaar helpen  
van en voor gezinnen met een Rett kind

[www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)  
[brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)



Belgische  
Rett Syndroom  
Vereniging vzw





Het 2de kanswinkeltje in Pelt draait volledig op vrijwilligers. Alles wat er verkocht wordt, werd gratis binnengebracht. Aan degenen die iets schenken, wordt gevraagd om een kijkje te nemen in de winkel. Zo wordt mond-tot-mondreclame gemaakt. Er is een ruim aanbod aan diverse spullen: decoratie, serviesgoed, speelgoed, kledij, ... De volledige opbrengst gaat naar goede doelen. In de winkel is ook een ruimte om koffie of thee te drinken. De prijzen zijn heel democratisch. Hier hebben tal van mooie ontmoetingen plaats. Dit is een sociale winkel, niet een commerciële handel.

De start van dit project is begonnen bij *het Credohuis* in Pelt. Daar worden thuis- en dakloze jongeren van 16 tot 26 jaar opgevangen. Nadat die hun traject doorlopen hebben, gaan ze zelfstandig wonen. Om deze jongeren op weg te helpen, werden alle mogelijke spullen verzameld en bij Philo Palmans thuis opgeslagen. Er werd gul gegeven en al snel was er een overaanbod. In mei 2022 werd een kleine winkel geopend, twee zaterdagen per maand. De opbrengst ging naar *het Credohuis*. Samen met enthousiaste vrijwilligers werd het al snel een bloeiende handel. Momenteel is de 2de kanswinkel aan zijn vierde locatie toe, nu met een oppervlakte van 1500 vierkante meter.

Naast *het Credohuis* is in Pelt is ook een organisatie voor dak- en thuislozen van alle leeftijden actief, *Cabrio* genaamd. Als deze personen naar een nieuwe woning verhuizen, mogen ze samen met hun begeleider de nodige spullen gratis uitzoeken in de winkel.

In de zaak is een dertigtal vrijwilligers actief. Ondertussen kregen al ongeveer 35 goede doelen steun van dit initiatief. De keuze van de goede doelen gebeurt via het netwerk van de vrijwilligers of door het aanvoelen waar nood is. Ik had aan de verantwoordelijke, Philo Palmans, informatie over onze vereniging bezorgd. Na overleg met de vrijwilligers wilde ze de BRSV graag steunen.

Vandaag, 21 februari 2025, werd onder het genot van een drankje en een hapje geld geschonken aan zes goede doelen. Na de voorstelling kregen Kelly, de mama van Rett meid Lien, en ik een blikken doos met geld overhandigd. Daarin vonden we het mooie bedrag van 1000 euro. Hartelijk dank aan Philo Palmans en aan allen die van dit project zo'n succes maken! (Bernadette)



Foto boven rechts: Bernadette en Kelly ontvangen de blikken doos van Philo Palmans (midden)

# Of nie? Of wel? Of nie? Of wel? Of toch nie? JAAA TOCH WEL!



Elk jaar opnieuw zijn er eerst die enorme aarzeling en twijfel. Gaan mensen nog wel willen komen? Is het concept nog wel goed genoeg? Ga ik nog steeds op alle helpers kunnen rekenen? Maar na al die twijfels komt er toch weer een innerlijke schreeuw die niet anders kan zeggen dan:

Ja, mensen gaan nog willen komen.

Ja, het concept is nog steeds fijn.

En ja, ik heb de allerbeste helpers die jaar na jaar voor de *Rett Soirée* klaar staan.

Dus ging ik er ook dit jaar weer volledig voor. Eenzelfde concept, met zeker zoveel warmte! De vaste koks die alweer zorgden voor heerlijke soep, pasta, wafeltjes of een vette hamburger. De vaste mannen van de *Flora* aan den toeg waar ik blindelings een hele avond op kon rekenen om de bubbels en softs uit te delen. De vaste bende van beste vrienden en familie die hielpen met een shift, de opbouw, de afbraak, die mee wilden rondrijden en waar ik alles aan kon vragen. De toptalenten van bandjes en soloartiesten die ons een hele avond verwend hebben met de meest uiteenlopende maar stuk voor stuk fantastische live muziek.

En ons Lotje, die jullie verwelkomde aan de kassa, die mee onderdeel maar vooral de grootste inspiratie is voor deze avonden.

Muziek en gezellig, liefdevol samenzijn, meer moet dat niet zijn.

### Dankjewel allemaal

Een zevende editie, die ik voor het eerst helemaal alleen gerund heb. Spannend, vermoeiend maar o zo energie gevend. Een gezinnetje en vrienden die me onvoorwaardelijk steunen en de liefde en verwondering voor mijn speciale zusje die dit allemaal in gang zette. Een winst iets lager dan vorige jaren (wegens het last minute beslissen en de minder goeie datum) maar weer o zo trots dat ik ongeveer 2300 euro heb kunnen storten voor onze liefste Rett meisjes!



### Dankjewel allemaal

Dit jaar heb ik beslist niet te twijfelen! Afhankelijk van de voetbalplanning van *F.C. Flora* (waar het event altijd doorgaat) zal de volgende *Rett Soirée*, de 8e editie, plaatsvinden op 6 of 13 december. Blokkeer die zaterdagavonden dus al zeker in je agenda. Ik verklap alvast graag een van mijn plannetjes voor die volgende avond in december. Ik ga namelijk met alles in mij, mijn best doen om mijn enige echte familieband die avond op het podium te krijgen. En als me dat lukt, dan is het nog meer de moeite om af te zakken naar Katterm. Dan denk ik dat de allerdolste *Rett Soirée* so far in aantocht is.

### Dankjewel allemaal

Tot dan?

(Anna Nuyens, zus van Lotte)



### Dankjewel, Anna!



## RETT recht

# Een testament voor de BRSV

### AFSCHAFFING VAN HET DUOLEGAAT

De Vlaamse regering schafte met ingang van 1 juli 2021 het duolegaat af. Heeft u in uw testament een duolegaat opgenomen, dan doet u er goed aan om dat testament opnieuw te bekijken en eventueel naar alternatieve oplossingen te zoeken. De afschaffing van het duolegaat is immers ook van toepassing voor testamenten die voor 1 juli 2021 werden opgesteld. Raadpleeg uw notaris.

Waarmee u rekening moet houden, is dat de afschaffing van het fiscaal voordeel van het duolegaat enkel geldt in het Vlaams Gewest. In de twee andere gewesten (het Brussels Hoofdstedelijk en het Waals) is de techniek nog steeds mogelijk. Het is dus van belang te weten onder welke regeling u valt. Dat is niet afhankelijk van de plaats waar uw testament werd opgemaakt of waar u toen woonde. Het wordt bepaald aan de hand van uw woonplaats. De bevoegdheid ligt bij het Gewest waar de overledene in de laatste vijf jaar voor overlijden het langste zijn/haar woonplaats heeft gehad.

### VRIJSTELLING VAN ERF- EN SCHENKBELASTING

Voor de 'goede doelen' voorziet de Vlaamse wetgever dat zij vanaf 1 juli 2021 geen erf- of schenkbelasting meer moeten betalen op wat ze ontvangen uit een nalatenschap (vroeger 8,5%) of een schenking (vroeger 5,5%). Het nultarief in Vlaanderen is een opportuniteit om meer te kunnen schenken aan een goed doel: 100% van uw gift via testament gaat naar dat goede doel.

De Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw komt hiervoor in aanmerking. Overweegt u om onze vereniging op te nemen in uw testament? Consulteer steeds een notaris. Die zal u graag bijstaan en zal erover waken dat er – formeel en inhoudelijk – correct gelegateerd wordt. Geef volgende coördinaten door:

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

---

## RETT recht

### Algemene Vergadering

Op woensdag 23 april 2025 hebben alle effectieve leden van 20.00 uur tot 20.50 uur via *Google Meet* de jaarlijkse Algemene Vergadering bijgewoond. Alle agendapunten werden correct voorgelegd, besproken en daarna bij unanimitieit goedgekeurd.

We blijven ervoor kiezen (zolang het wettelijk toegestaan is) om deze vergadering online te doen, zodat alle ouders ten volle kunnen genieten van de familiedag.  
(*Mieke Vanherck, secretaris*)

# OPROEP

aan ouders en sympathisanten

## Wil je iets doen?

In het verleden is gebleken hoe creatief mensen kunnen zijn bij het organiseren van evenementen om geld in te zamelen.

Een greep uit vroegere acties: koekjes bakken, lopen, fietsen, een concert organiseren, een sportwedstrijd, auto's wassen, een schoolactie, juweeltjes ontwerpen, een kalender maken, wafels bakken, schaken, een benefietoptreden, een volleybalwedstrijd, de giften bij een jubileum of ander feest, ...

Misschien kan het nu, misschien later. Mogen we op jullie rekenen?

## Wil je iets vragen?

Veel bedrijven ondersteunen actief sociale doelen. Misschien werk jij voor zo'n bedrijf of ken je er een?

Serviceclubs stellen zich onder meer tot doel om sociale initiatieven actief te ondersteunen. Vlaanderen kent veel serviceclubs, met honderden afdelingen in vele steden en gemeenten. Een aantal voorbeelden: Kiwanis, Lion's Club, 41 club, Rotary, Ronde Tafel, Fifty-One club, Inner Wheel, Ladies Circle, ...

Misschien ken jij iemand die lid is van een serviceclub?

Wij hebben een infodossier, folders en rolbanners ter beschikking voor het ondersteunen van je actie of aanvraag. Wil je meer informatie? Heb je hulp nodig bij het indienen van een sponsordossier? [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)

**Giften aan de BRSV  
zijn fiscaal aftrekbaar volgens de  
standaardpercentages die door de overheid zijn  
opgelegd: het belastingvoordeel voor giften vanaf  
€40 (op jaarbasis) bedraagt  
30% van het geschonken bedrag.**

**Dit betekent dat  
wanneer je ons €40 schenkt,  
het je uiteindelijk maar €28 kost.**

# FISCAAL ATTEST

(Aanslagjaar 2024, Inkomsten 2023)

(Kwijtschrift uitgereikt met toepassing van artikel 145<sup>33</sup>, § 1, tweede lid van het Wetboek van de Inkomstenbelasting 1992)

## RETT financieel

# Fiscale Attesten

Voor alle giften die wij ontvangen vanaf 1 januari 2024, zijn wij verplicht om het Nationaal Nummer van de schenker te vermelden op de fiscale attesten 281.71 die afgeleverd zullen worden vanaf 2025 (Artikel 66 en volgende van de Wet van 28 december 2023 houdende fiscale bepalingen, BS 29.12.2023).

Daarom vragen wij u om onderstaande gegevens, zoals vermeld op uw identiteitskaart, aan ons te bezorgen. Voor koppels volstaan de gegevens van 1 persoon.

- Naam en voornaam
- Adres
- Rijksregisternummer

U kan ons deze gegevens bezorgen op een van volgende manieren:

- Via ons mailadres [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)
- Via de brief die u van ons ontvangt de maand na uw storting.

Uw persoonsgegevens zullen op een vertrouwelijke manier door ons worden bijgehouden. Het Rijksregister heeft ons toestemming gegeven via Artikel 323/3, §4 WIB92 om deze gegevens te verzamelen met als enige doel het opstellen van de fiscale attesten.

Voor meer informatie kan u steeds bij ons terecht op [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)  
(Mieke)

**Onze  
bijzondere  
dank**

**Maes Koen, Asse  
Nuyens Anna en vrienden, Borchtlombeek  
Team Kattoem, Pamel  
Tweedehandswinkeltje, Pelt**

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



**DANK**

## Lijst der gulle gevers (01 12 2024 tot 31 05 2025)

ALLAER-PREMEREUR, LIERDE  
BAS JAN, GOOIK  
BEULS-BOBBAERS, ZUTENDAAL  
BRANTS SIMONE, OUD-HEVERLEE  
CATTEEUW FRANKI, AVELGEM  
CEULEMANS-VAN ROOSENDAEL, MALLE  
CLINCKSPOOR MARC, LOKEREN  
CUYPERS JOANNES, ANTWERPEN  
CUYPERS-QUAEYHAEGENS, ANTWERPEN  
D'HONDT-VANDERHASSELT, GENT  
DAUGINET LIEVE, TURNHOUT  
DELMULLE NELE, WAREGEM  
DENEYS-VAN EECKHOUDT, ROOSDAAL  
DESMET-BONTE, BRUGGE  
DE BAERDEMAEKER-BYLEMANS, WEZEMAAL  
DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSELAAR  
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM  
DE MUYNCK JOS, DE HAAN  
DE MUYNCK-DUPONT, KOERSEL  
DE MUYNCK-LARMUSEAU, SCHILDE  
DE PAUW-VAN MELLO, EDINGEN  
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM  
DE VADDER INGRID, LUBBEEK  
DE VOS ANDRE, DILBEEK  
DE WIT-STOOPS, MOL  
DIELEMAN-HOVINGA, ZAAMSLAG, NL  
EVERAERT-VAN BOSSTRAETEN, BERCHEM  
FRANKEN MARC, TURNHOUT  
FRANSEN-DE WIT, SCHILDE  
GEELLEN ANNA, GENK  
GEYSEN MONIQUE, BRECHT  
GOETELLEN CHRISTIANE, TURNHOUT  
HOORNAERT-VANDENBROELE, WERVIK  
HURKMANS ALDA, KAULILLE  
IDE-DE RIDDER, DENDERMONDE  
KARREMANS-TIMMERS, HEUSDEN-ZOLDER  
LEGEIN-GORISSEN, ZONHOVEN  
LEVENTE-SZABO, WOLUWE-ST-LAMBERT  
LOMMELLEN-VAN GOMPEL, MOL  
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK  
MAHIEU GUIDO, BRASSCHAAT  
MARIS-MORTIERS, ANTWERPEN  
MARTENS MARIA, ZUTENDAAL  
MEUWISSEN-VAN DEN BOSCH, WESTMEERBEEK  
MINNE-SCHOORS, MORTSEL

NIJST LUTGARDIS, TONGEREN  
PACKBIERS-KOOT, ZUTENDAAL  
PAEPS-DE MUYNCK, SCHILDE  
PANIS-SCHREURS, ZUTENDAAL  
PANNIER JEAN, GENT  
PEETERS-BOBBAERS, ZUTENDAAL  
ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI  
ROSIER MYRIAM, MIDDELKERKE  
SAINT GHISLAIN-BOSMANS, ANTWERPEN  
SCHROYEN GRETA, BALEN  
SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN  
SICCARD GUSTAAF, WEMMEL  
SOLY FLORA, HOBOKEN  
STEELANDT-SEBREGHTS, ZOERSEL  
STEVENS GODELIEVE, SINT-MICHIELS  
TERNEST BARBARA, BRUGGE  
VANDENBROELE MIA, IEPER  
VANDENBULCKE-ROOSEN, TIELT  
VANDEN HEEDE PIETER, JETTE  
VAN DEN STORM RITA, GROOT-BIJGAARDEN  
VAN DEYNSE DANIEL, MALDEGEM  
VAN DEYNSE DAVID, WONDELGEM  
VAN GASTEL-CORNELIS, GENT  
VAN KERCKHOVEN-OEYEN, MOL  
VAN LAUTEM-DE SMEDT, WEMMEL  
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL  
VAN LOOVEREN-OOMS, SINT-LENAARTS  
VAN OVERBERGH-DE TAEYE, GRIMBERGEN  
VAN ROY MARIAN, MEISE  
VAN ZWAM-ROSSEEL, ZARREN  
VAN ZWAM-STAELENS, LISSEWEGE  
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE  
VERBRUGGEN MANDA, LEEFDAAL  
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL  
VERGUTS LUC, GEEL  
VERJANS ARNO, BILZEN  
VERJANS-HARDY, BILZEN  
VERMEERBERGEN-AERTBELIËN, SCHOTEN  
VERSPEET-BAEVEGEMS, ROOSDAAL  
VERWULST FRANCINE, SCHILDE  
VICTOOR-HOLLANTS, BAVIKHOVE  
VROMMAN-VERMEERSCH, LENDELEDE  
WEYJTJENS LIEVE, HASSELT  
WEYJTJENS REINHILDE, OVERPELT  
WEYJTJENS-LANGENS, AS

# Financiële tussenkomst

## 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.

### VOORBEELD

**Factuurprijs = 1500 euro**  
**Tussenkomst VAPH = 900 euro**  
**Tussenkomst BRSV = 600 euro**

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

### VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 2023 tot 31 december 2025, 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 2025.

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

### WAARVOOR KAN EEN TUSSENKOMST AANGEVRAAGD WORDEN?

De tussenkomst kan betrekking hebben op de aankoop van technische hulpmiddelen ten behoeve van de persoon met het Rett syndroom. Een onvolledige lijst van voorbeelden: anti-decubitus matras, tillift, badrooster, badzitje, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nachthortheze), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofddeunen, stabilisator in ruglig of buiklig, standing-brace, tilting table, verzorgingskussen, zitschelp.

Ook andere onkosten kunnen in aanmerking komen (waarvoor geen tussenkomst 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.

# M Money, money, money, ...

## Waarom heeft de vereniging uw geld, uw gulle giften hard 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 verzamelen 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 dat niet lukken. Wij en alle Rett gezinnen zijn u daar heel erg dankbaar voor.

Een aantal voorbeelden:

### **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 al jaren een succes, en sinds een aantal jaar komen de ouders ook samen in de herfst. 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 webruimte, hebben we een website die gebouwd en onderhouden wordt, zijn we aanwezig op sociale media en hebben we een permanent bemande mailbox.

### **Rett communicatiecoach**

Dit project behelst 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 gezin en de verplaatsingskosten van de coach. In ruil daarvoor krijgen we – naast vrolijk communicerende Rett meiden – de opgebouwde *know-how* ter beschikking om die te delen met alle Rett gezinnen en hun therapeuten.

*(Het bestuur)*



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