

# Rett Gazet 66

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw  
Jaargang 34, 2025



## First things first

31 januari 2026

De Rett ouders gaan 's avonds winterwandelen. We bezoeken de *be-MINE* in Beringen, met aansluitend een etentje. Alle ouders krijgen een e-mail met de uitnodiging.



25 april 2026

Rett familiedag in het *GielsBos*. 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>



11-14 oktober 2028

Tiende Rett Syndroom Wereldcongres in Ontario, Canada.. Meer info volgt.

<https://www.rettworldcongress.org>

## 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

Cindy Daelemans, Griet Depraetere,  
Bahar Gel, Paul Heymans, Elien Janssens,  
Caroline Lietaer, Els Maes, Mieke  
Vanherck en vele ouders

### Vormgeving en DTP

Anna Vermeulen

### Druk

Drukkerij Albe De Coker

### 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.'



**Bedankt voor uw gift.**

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

**BE02 0682 0608 7540**

# In dit nummer

December 2025, nummer 66

39

## DOSSIER VOLWASSEN WORDEN 40

Persoonlijke ervaringen 41

## FAMILIE

- Cindy's Rett mijmeringen 04
- Bedankt, Mieke 18
- Bedankt, Jan 18
- Welkom, Jan 19
- Het dagboek van Lisa (deel 12) 20
- Update Olesia & co 25
- In Memoriam Stacie Hunter 26
- Otto, een neefje voor Luna 27
- Lieselot werd 40 28
- Een nieuw gezin, Hannah & co 30
- Een dag uit het leven van ... Tessa 34
- Rett meid in de kijker Emma 50

## FINANCIËEL

- Happy Rett Bags 56
- Patattenschieting voor Rett 58
- Quiz Ellis 60
- Inspiratie nodig? 62
- Oproep 63
- Sponsorlijst 64
- Sponsorlijst Quiz Ellis 65
- Financiële tussenkomst 66
- Money, money, money 67

**FOTOREEKS** cadeautjes 06, 07, 17, 24,  
31, 32, 33, 39, 49, 59

## INTERNATIONAAL

Nieuw bestuur RSE 15

## RECHT

- Een testament voor Rett 62
- Fiscale attesten 64



## VARIA

- First things first, agenda 02
- Colofon 02
- In dit nummer, inhoud 03
- Epilepsie of Rett aanval? 05
- Nota familienieuws 26
- Team Alex 27

## WETENSCHAP

- Internationaal Rett Congres Istanbul, verslag Bahar Gel 08
- Europese database rettX 13
- Rett Congres Istanbul, Caroline Lietaer 14
- Pipeline, overzicht Rett research 16

# Cindy's RETT mijmeringen



Het is een snelle wereld. Inzichten veranderen en de hoop op genezing, helemaal of gedeeltelijk, klinkt al realistischer. Maar tegelijkertijd leven we vandaag en moeten wij nu handelen naar de huidige problemen. Ik denk dat het veilig is om te zeggen dat er nog veel onbekend is, dat nog altijd niet geweten is hoeveel impact de mutatie heeft op het volledige lichaam, op de organen, de spieren, het denken, ... Ik herinner me de eerste maal dat ik op de raadpleging vroeg wat Rett aanvallen precies waren. Ik had het gehoord van andere ouders, maar wist niet echt wat het was. Op de raadpleging werd dit toen een beetje opzij gezet, ouderpraat. Nu wordt die term ook door de artsen gebruikt.

Epilepsie is een van de dingen die ons het afgelopen jaar hebben beziggehouden. Meer en meer vragen we ons af: is dit epilepsie of een 'Rett aanval'? Het begon met een noodkreet van mij naar de afdeling neurologie. Jana deed steeds vaker aanvallen. Ze kreeg toen twee medicijnen, allebei de maximale dosis die ze mag krijgen. Toch kregen we de aanvallen niet helemaal onder controle. Op vraag van de neuroloog stuurden we filmpjes. Daarna volgde het verrassende telefoontje dat wat we zagen geen epilepsie was. Euh, wat? Wat is het dan? Waarom krijgt ze dan deze medicijnen? Er volgden enkele heel frustrerende weken en maanden. Er werd van alles verklaard. Er werden, sorry als dit cru klinkt, onzinnige dingen gezegd. Dingen die wij niet herkenden bij Jana. Het ging van 'het is spanning' naar 'depressie'. Uiteindelijk volgde een goed gesprek met de neuroloog. Daar werden een aantal zaken geplaatst en gekaderd. Samen hebben we toen besloten om een van de medicijnen af te bouwen en, indien nodig, in de winter een ander uit te proberen om te kijken of dit meer effect heeft. Verdere zoektochten op het wereldwijde web leerden ons te kijken naar epilepsie en 'Rett aanvallen'. Of misschien wel naar een andere epilepsie, niet zoals de gekende, die ook anders reageert op medicatie. Gewoon Rett dus.

Zoals afgesproken, bouwden we het ene medicijn af, en dat heeft een – voor mij verrassend en toch ook weer niet – effect. We zien heel duidelijk een grote invloed op Jana, zowel op haar alertheid als op haar manier van contact maken. Toen ze beide medicijnen in maximale doses kreeg was ze rustiger, maar ook minder aanwezig, meer gelaten, ze had meer een pokerface. Alsof er een soort waas over haar heen lag. Haar blik was wat doffer, ze leek minder betrokken bij haar omgeving, haar mimiek was vlakker. De kleine glimlachjes en de twinkeling in haar ogen verdwenen naar de achtergrond. Het gekke is dat we dat nooit gelinkt hebben aan de medicatie. We zagen wel dat ze rustiger en minder expressief was, maar pas na het stopzetten van die medicatie merkten we duidelijk het verschil. Ineens was Jana

daar weer. Ze was alerter, meer betrokken, ze twinkelde weer. Haar emoties waren meer zichtbaar. Zowel de goede als de minder goede.

Eenzijds geeft de medicatie rust en bescherming tegen de epileptische aanvallen, wat belangrijk is voor haar veiligheid. Maar anderzijds voelt het soms alsof we een stukje van háár kwijtraken onder die medicatielaag. Ze lijkt meer in zichzelf gekeerd en minder verbonden met de wereld om haar heen.

Ik wil hier geen pleidooi houden om met z'n allen te stoppen met medicatie. Helemaal niet. Zeer zeker niet. Epilepsie is niet bepaald iets om mee te experimenteren. Ik wil echter wel een bewustwording creëren. Ik wil wel een pleidooi houden dat wij ouders uiteindelijk de stem zijn van onze dochter, de ervaringsexperten. Wij kennen onze dochter en wij mogen echt wel dingen in vraag stellen. Rett blijft vraagtekens verzamelen en problemen oproepen. Met het ouder worden van Jana zijn sommige dingen minder duidelijk, zijn oplossingen of adviezen niet meer voorhanden. Krijgen we de opmerking 'ja, dat is Rett' vaker te horen. Onze zoektocht heeft al adviezen opgeleverd die hard aankwamen, opmerkingen die onnodig waren. Je stelt jezelf als ouder in vraag, je

twijfelt, je botst tegen muren. Ikzelf vind het belangrijk gehoord te worden, ik vind het belangrijk dat ik het gevoel heb dat het over MIJN dochter gaat, over Jana, dat er naar háár gekeken wordt. Niet naar 'de groep van mensen met Rett', of nog erger naar 'neuromusculaire aandoeningen'. Ik snap dat een kader nuttig is, maar tegelijk is iedereen uniek, ook onze dochters en ook hoe Rett zich bij hen uit. Het is vaak beter te verteren om te horen 'wij weten het ook niet' dan om misschien goedbedoelde maar vreemde, algemene of kwetsende adviezen te krijgen. Dat pleidooi wil ik wel houden.

Waarschijnlijk zullen we binnenkort opnieuw starten met een tweede medicijn om de aanvallen te minderen. Stoppen zouden we graag willen, maar dat idee heb ik al losgelaten. Het is telkens weer een zoektocht naar balans. Aan de ene kant willen we Jana beschermen tegen de aanvallen en de onrust die dit met zich meebrengt. Aan de andere kant willen we haar de kans geven om zoveel mogelijk aanwezig te zijn, te voelen, te reageren, te beleven. De momenten waarop ze alert is, hoe kort soms ook, voelen nu als kostbare stukjes van wie ze echt is.

Fijne feesten iedereen

## Is het epilepsie? Is het een Rett aanval?

Na onze zoektocht van de afgelopen jaren, gesprekken met onze neuroloog en vragen aan *dokter Google* weet ik één ding zeker: het verschil tussen beide is moeilijk merkbaar. Een epilepsie-aanval en een Rett aanval kunnen sterk op elkaar lijken. Bij beide merk je een of meer van volgende symptomen: spiertrekkingen of schokkende bewegingen, hoofd draaien, lichaam verstijven, trillen, starende of afwezige blik, oncontroleerbaar lachen of roepen, ademhalingsafwijkingen, ...

Het verschil zit hem in de hersenen. Tijdens een epilepsie-aanval zie je altijd een afwijking in een EEG (elektro encefalogram, het onderzoek waarbij elektroden op het hoofd worden geplaatst), bij een Rett aanval is dat EEG volledig normaal. Er is dan geen afwijkende hersenactiviteit te zien.

De reden daarvoor is dat epilepsie ontstaat door abnormale elektrische ontladingen in de grote hersenen. Deze ontladingen zijn meetbaar met een EEG. Rett aanvallen vinden plaats in het autonome zenuwstelsel, de hersenstam. Deze aanvallen zijn niet meetbaar met een EEG. Het autonome zenuwstelsel regelt vitale functies zoals onze ademhaling, hartslag en lichaamstemperatuur.

Het verschil tussen beide aanvallen heeft een invloed op anti-epileptica en noodmedicatie, die werken enkel op de grote hersenen en dus enkel bij een echte epileptische aanval. Deze medicatie heeft geen invloed op het autonome zenuwstelsel en werkt dus niet bij Rett aanvallen. Om die reden is het soms zo moeilijk om aanvallen bij onze dochters onder controle te krijgen met medicatie. Daarom doet noodmedicatie niet altijd wat het moet doen.

Dit is absoluut geen voorstel om allemaal maar met de medicatie te stoppen. Tenzij je je dochter de hele tijd met een EEG-toestel laat rondlopen, weet je nooit zeker of het epilepsie is of een Rett aanval.  
(Cindy)

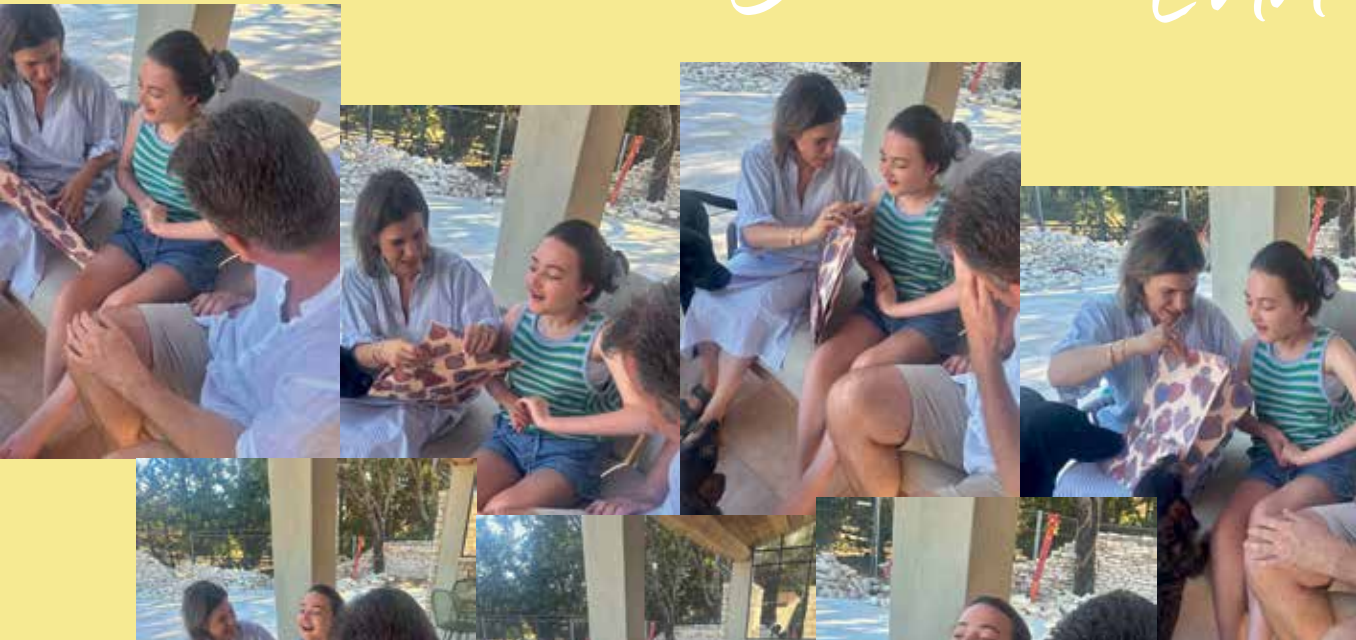
# Cadeautjes, knuffels en knuffels

Selin ontvangt en geeft graag cadeaus. Ze krijgt shampoo, kleding, speelgoed, ...van nichtjes en neefjes, van vrienden en vriendinnetjes, van nonkels en tantes, oma's en opa's, ... Zomaar, voor haar verjaardag, ... Of de cadeaus een speciale betekenis hebben weten we niet, maar ze geniet van de aandacht en de knuffels die ze krijgt (Ummu)

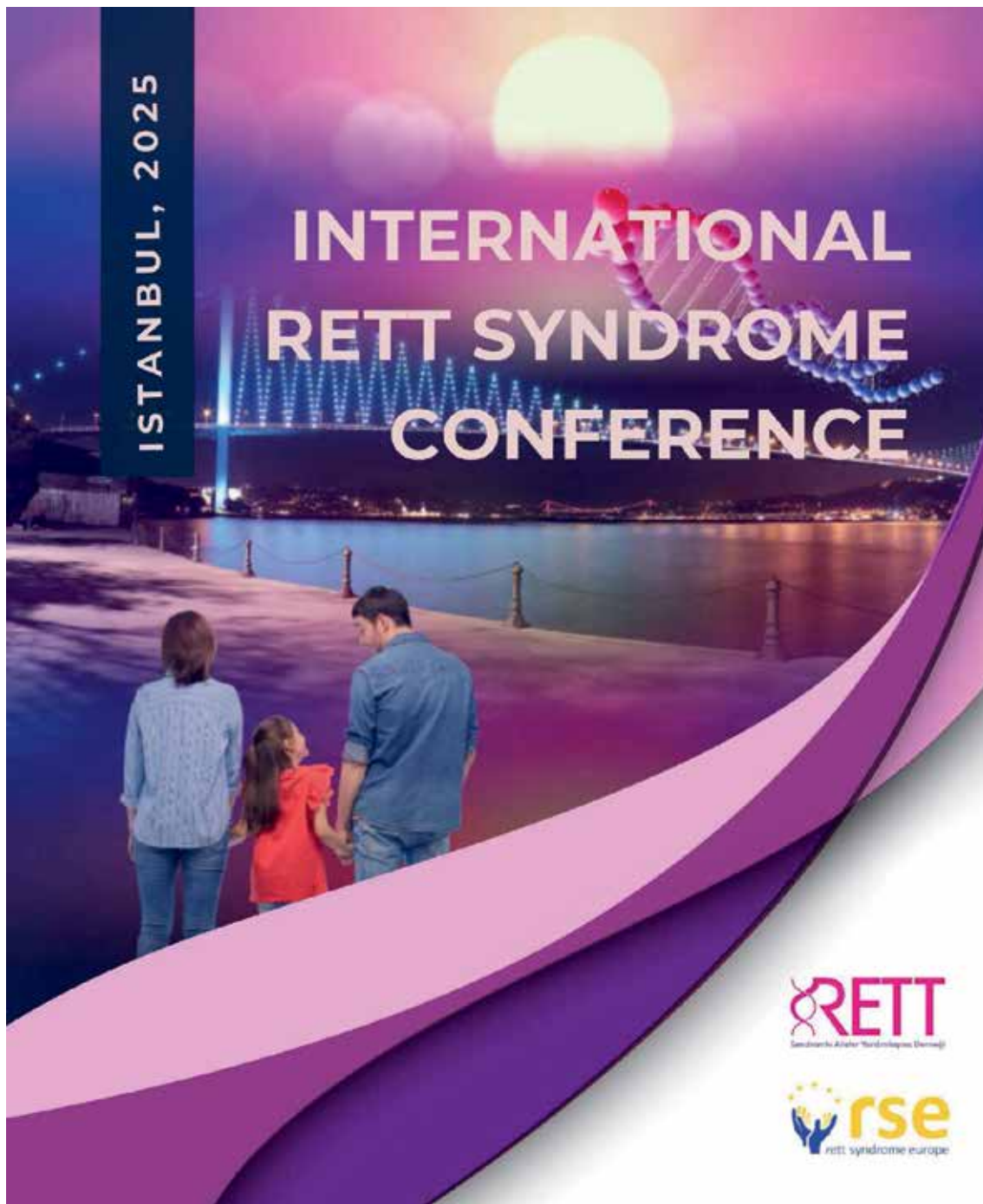


Selin

# Een cadeautje voor Emma



Je ziet Emma, op vakantie in Frankrijk, die een cadeautje krijgt van haar dikke vrienden Tiny en Laurens. Na kijken, graaien en schaterlachen, ontdekt Emma dat er een prachtig kledingsetje in het cadeaupapier zit, waar ze nog een hele vakantie mee zal stralen en flaneren!  
(Katrien)



Op zaterdag 11 en zondag 12 oktober vond in Istanbul een Internationale Rett Syndroom Conferentie plaats – georganiseerd door de Turkse Rett Syndroom Vereniging, in samenwerking met Rett Syndrome Europe – met als thema ‘Convergentie van Wetenschap en Hoop’.

Ons allerjongste gezinnetje ging er hoopvol en nieuwsgierig naartoe. Mama Bahar schreef een boeiend verslag van hun ervaringen en van een aantal presentaties. Ook Caroline Lietaer, met heel wat internationale ervaring, schreef haar bevindingen neer. Omdat beide teksten elkaar overlappen, hebben we ze gedeeltelijk samengevoegd.

Laura Kanapieniene schreef voor Rett Syndrome Europe een uitgebreid rapport over het congres en alle presentaties. De Engelstalige versie kan je hier downloaden:

<https://rettsyndrome.eu/wp-content/uploads/2025/11/Report-Istanbul-EN.pdf>



# Onze reis naar het Rett congres Istanbul, 11 & 12 oktober 2025

Wij zijn Bahar en Ahmet, trotse ouders van twee jonge kinderen: onze zoon Alparslan van 5 jaar, en Ayris, ons dappere Rett prinsesje van 3 jaar oud. In juli 2025 ontvingen wij de diagnose waar geen enkele ouder op voorbereid is: Rett syndroom.

Zoals vele ouders zijn we na die eerste schok meteen op zoek gegaan naar informatie, houvast en hoop. Het internet werd onze gids, waar we van forum naar forum gingen, op zoek naar herkenning en antwoorden. Zo kwamen we terecht bij de Belgische Rett Syndroom Vereniging én de Turkse Rett Vereniging. De hoeveelheid informatie was overweldigend, maar dankzij het warme onthaal en de oprechte steun vanuit de Rett gemeenschap voelden wij ons plots minder alleen.

Al snel werd duidelijk dat Rett zich bij elk kind anders manifesteert. Dat maakt dit syndroom uniek, maar tegelijk ook erg moeilijk te doorgronden. Wat betekent Rett voor óns meisje? Wat staat haar nog te wachten? Met die vragen in ons hoofd en een sterke wens om meer te begrijpen, besloten we om deel te nemen aan het Europese Rett congres in Istanbul. Mijn man en ik en onze dochter Ayris vertrokken richting Turkije, vastberaden om bij te leren en onze kennis te verdiepen.



Het congres vond plaats in een indrukwekkend grote zaal, met zo'n 400 aanwezigen: gezinnen, artsen, therapeuten en onderzoekers van over de hele wereld. Voor Ayris, die nog jong is en gevoelig voor drukte, was het een uitdaging. Toch zijn we, met de nodige pauzes, erin geslaagd om heel wat waardevolle presentaties mee te volgen. We hebben enorm veel geleerd, ervaringen gedeeld en inspirerende mensen ontmoet die ons nieuwe perspectieven hebben gegeven. In het vervolg van dit verslag deel ik graag een samenvatting van enkele presentaties die we hebben bijgewoond en de inzichten die ons het meest hebben geraakt en geholpen.

## Daybue (Trofinetide) Hoopvolle verlichting van symptomen



Tijdens het congres werd stilgestaan bij *Daybue* (Trofinetide), het eerste officieel goedgekeurde medicijn dat door de firma *Acadia* specifiek ontwikkeld werd voor mensen met het Rett syndroom. *Daybue* werd in 2023 goedgekeurd door de Amerikaanse FDA. In Canada werd het niet goedgekeurd. In Europa loopt het goedkeuringsproces bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). Verwacht wordt dat de beslissing in februari 2026 valt.

*Daybue* leidt niet tot genezing, maar het is wel een medicijn dat de levenskwaliteit merkbaar kan verbeteren. Het werkt in op de zenuwcellen en vermindert ontstekingsreacties in de hersenen. Tijdens de LAVENDER studie, een grootschalig klinisch onderzoek bij meisjes van 5 tot 20 jaar met klassiek Rett syndroom, werden duidelijke verbeteringen opgemerkt in handgebruik, ademhaling, sociale interactie en algemene rust.

Hoewel de goedkeuring van Trofinetide in Europa nog geen feit is, worden de onderhandelingen met de farmaceutische producent en het RIZIV over prijszetting en terugbetaling al grondig voorbereid. De Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw is hierin een partner. Wij worden aan de onderhandelingsstafel vertegenwoordigd door Caroline Lietaer.

Een ontroerend voorbeeld was dat van Emma, een meisje van acht. Voor de behandeling was ze erg teruggetrokken, sliep ze slecht, had repetitieve handbewegingen en maakte nauwelijks oogcontact. Na zes weken *Daybue* begon ze meer te lachen, beter te kijken naar mensen en rustiger te slapen. Na twaalf weken zagen haar ouders een dochter die 'meer aanwezig' was. De veranderingen waren subtiel, maar voor het gezin van onschatbare waarde.

Toch zijn er ook bijwerkingen: diarree (bij 80%), verminderde eetlust en vermoeidheid. In sommige gevallen moest de behandeling zelfs stopgezet worden. De onderzoekers benadrukten het belang van realistische verwachtingen: *Daybue* werkt niet bij iedereen, maar kan wel degelijk een verschil maken.

### **Gentherapie van Taysha** **Hoop op een echte doorbraak**



De presentatie van Ayça Dilruba Aslanger over *Taysha Gene Therapies* was er een waar veel gezinnen erg naar uitkeken. Ze bracht op een toegankelijke manier de kern van het revolutionaire onderzoek dat mogelijk het ziekteproces zelf kan aanpakken.

De therapie, genaamd TSHA-102, gebruikt een AAV9-virus om een correcte kopie van het MECP2-gen naar de hersencellen te brengen. Dit gen is bij bijna alle meisjes met Rett defect. Dankzij een slim miRNA regelsysteem kan het gen zich afstemmen op de behoefte van elke cel, iets wat cruciaal is, want zowel te weinig als te veel MECP2 is schadelijk.

De eerste resultaten van de REVEAL Fase 1/2-studie in de VS en Canada zijn voorzichtig positief. Bij een klein aantal meisjes werden verbeteringen waargenomen op motorisch en cognitief vlak, zonder ernstige bijwerkingen. De thera-

pie wordt voorlopig goed verdragen. Er zijn plannen om de studie internationaal uit te breiden. De nadruk ligt op zorgvuldigheid én snelheid: voor onze meisjes telt elke dag. De presentatie gaf velen, ook ons, nieuwe hoop: misschien komt er een behandeling die het probleem bij de bron aanpakt?

### **Communicatie bij Rett** **Kleine signalen, grote betekenis**

Gillian Townend, communicatiespecialist verbonden aan de universiteit van Reading, en Gerna Scholte, logopedist verbonden aan het Rett Expertise Centrum Nederland, brachten een warme, herkenbare en hoopvolle presentatie over communicatie bij meisjes met Rett. Ze benadrukten dat elk kind communiceert, soms op een heel unieke manier. Oogcontact, geluidjes, lichaamstaal: het zijn allemaal manieren waarop onze kinderen iets proberen te zeggen.

Tijdens de presentatie werd een filmpje getoond van een meisje dat met één beweging duidelijk maakte welke kleur strikje ze in haar haar wilde. De boodschap was duidelijk: geef je kind de tijd. Dat was voor mij een echt Eureka-moment. Ook mijn dochter communiceert, maar samen moeten we ontdekken hoe.

Ze toonden ook het gebruik van eenvoudige 'ja' en 'nee' kaartjes (groen en rood) als visuele ondersteuning. Ouders mochten deze na afloop meenemen. De presentatie gaf vertrouwen, motivatie én concrete handvatten om onze dochters beter te begrijpen.



## rettX Europese kracht in data

Pedro Rocha presenteerde het rettX project, een Europees digitaal patiëntenregister voor mensen met Rett. Met dit initiatief, in de schoot van RSE, wil men medische gegevens, genetische data en behandeltrajecten op één veilige plaats verzamelen. Waarom? Omdat kennis macht is, zeker bij zeldzame aandoeningen zoals Rett.

Ouders kunnen via een beveiligd platform zelf info invullen over hun Rett kind. Dit helpt onderzoekers bij het starten van nieuwe studies en artsen bij het opvolgen van behandelingen. Beleidsmakers kunnen de verzamelde data gebruiken om meer middelen en zorg te voorzien.

Pedro riep ouders op om deel te nemen: hoe meer data, hoe sterker de Rett gemeenschap. Dit project is een belangrijke stap richting betere zorg en sneller wetenschappelijk inzicht.

Ook Caroline Lietaer benadrukt het belang van rettX, zeker nu de toekomstperspectieven qua medicatie en genterapie veelbelovend zijn, is deelnemen zeer zinvol. De database zal in de toekomst van grote waarde zijn bij de evaluatie van nieuwe behandelingen.

rettX is ontwikkeld in nauwe samenwerking met de wetenschappelijke adviesraad van RSE. In de database verzamelt men demografische en medische gegevens van Rett gezinnen. De privacy wordt in acht genomen en de gegevens zijn beveiligd. De registratieprocedure is ook beschikbaar in het Nederlands. Alle details vind je op pagina 13.

## Van speelkamer tot therapieruimte De kracht van dagelijkse stimulatie

De presentatie van Caroline Lietaer, voormalig voorzitter van Rett Syndrome Europe, was er een waar wij naar uitkeken. Ze was vroeger actief in zowel de Belgische, Franse als Nederlandse Rett verenigingen en sprak met een rijkdom aan ervaring in de begeleiding van kinderen met het Rett syndroom.

Ze deelde haar jarenlange expertise op een warme en toegankelijke manier. Wat haar verhaal heel bijzonder maakte, was dat ze sprak als moeder van een meisje met Rett. Ze toonde video's uit hun eigen leefwereld en gaf een unieke inzicht in hoe therapie ook thuis op een krachtige manier geïntegreerd kan worden. De persoonlijke video's maakten deze presentatie extra sterk. Ze liet op een indrukwekkende manier zien hoe ze de therapie van haar eigen dochter had verweven in hun dagelijkse leven en woonomgeving. De kinderkamer van Aline was geen gewone speelruimte, maar volledig ingericht als therapeutische ruimte. Elk speeltje had een doel, elke handeling was doordacht, steeds met het oog op stimuleren, oefenen en versterken.

Wat Caroline duidelijk maakte, is dat het verschil niet altijd zit in extra uren therapie buitenhuis, maar ook in de kleine dagelijkse momenten thuis. Door therapie te verweven in spel en dagelijkse handelingen, krijgen kinderen zoals onze dochter kansen om voortdurend bij te leren, op een natuurlijke manier.

Het was bewonderenswaardig, en voor velen ook ontroerend, hoe ze haar eigen methodes en ervaringen durfde te delen met honderden deelnemers. Voor ons als ouders, nog maar recent geconfronteerd met de diagnose, was dit bijzonder inspirerend. Haar aanpak verbreedde ons perspectief op wat mogelijk is en gaf ons hoop. Haar verhaal





toonde ons dat met creativiteit, liefde en volharding er écht stappen gezet kunnen worden, zelfs binnen de beperkte mogelijkheden die Rett biedt.

Caroline biedt deze presentatie gratis aan in scholen en voorzieningen (mits km-vergoeding).

Het congres in Istanbul was voor ons gezin een bijzondere en onvergetelijke ervaring. Twee dagen lang werden we ondergedompeld in kennis, hoop en verbondenheid. We leerden niet alleen bij over behandelingen, therapieën en nieuwe onderzoeksontwikkelingen, maar voelden ons vooral gedragen door een warme gemeenschap van gezinnen die elkaar begrijpen zonder veel woorden.

We hebben onze zorgen kunnen delen met andere ouders, verhalen gehoord over meisjes van alle leeftijden met Rett,

elk uniek, elk met hun eigen uitdagingen en talenten. De verbondenheid die er heerste onder de gezinnen is moeilijk in woorden te vatten. Het gaf ons moed en kracht om verder te gaan, wetende dat we er niet alleen voor staan. Hoewel het confronterend was om met de harde realiteit van het syndroom geconfronteerd te worden, overheerste het gevoel van hoop. We zijn dankbaar dat we deze reis hebben gemaakt, en zouden het iedereen aanraden die met Rett in aanraking komt. We keren terug met niet alleen een rugzak vol kennis, maar ook met een hart vol nieuwe vriendschappen, verbondenheid en warmte.

We hopen oprecht dat elk gezin met een zorgenkindje ooit zo'n warme gemeenschap mag ervaren. Het pad is zwaar, maar samen voelt het lichter.

Veel liefs, Bahar Gel en gezin



# rettX



## Unveiling hope for Rett Syndrome

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

rettX is de Europese Rett database waar ouders of voogden Rett patiënten kunnen registreren. Door deel te nemen en 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), behandelingsgeschiedenis 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.
- Samenwerken 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.



### Hoe neem je deel?

- 1** Ga naar <https://rettX.eu>
- 2** Maak een account  
Meld je aan met je e-mailadres, kies een wachtwoord, wacht op de verificatiemail.
- 3** Log in
- 4** 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.

Let wel: het kan een aantal weken duren vooraleer je gegevens gevalideerd zijn.

**Nog vragen?**  
Ga naar de FAQ



# Op bezoek bij de Rett familie

De grote Europese Rett familie blijft een bijzondere gemeenschap, gekenmerkt door warme vriendschapsbanden en een sterke onderlinge verbondenheid. Tijdens de Rett Syndrome Europe conferentie in Istanboel – Convergence of Science and Hope – kwamen gezinnen, artsen en wetenschappers samen voor inspirerende presentaties en waardevolle reünies met fantastische mensen.

Deze unieke conferentie bracht Oost en West samen, zowel op territoriaal als cultureel vlak. Burak Temiz, voorzitter van de Turkse Rett vereniging, organiseerde de bijeenkomst op voortreffelijke wijze, mede dankzij de sponsoring van *Acadia*. Gezinnen, medici en onderzoekers leerden van elkaar, deelden hun ervaringen en brachten hoop. Vanuit België was er nog een gezin met Turkse roots aanwezig, Bahar Gel en Ahmet Sekban met hun dochtertje Ayris. Zij had net de diagnose gekregen, voor hen was het een indrukwekkende eerste ontmoeting met de wereld van het Rett syndroom.

Tijdens gesprekken met Turkse gezinnen was de liefde en toewijding voor hun kinderen duidelijk voelbaar. De stralende meisjes en vrouwen op de dansvloer waren hartverwarmend. De vriendschappen die zich in de loop der jaren hebben ontwikkeld tussen internationale gezinnen,

artsen en onderzoekers zijn uiterst waardevol. De internationale Rett gemeenschap is uitgegroeid tot een warme groep vrienden. Tijdens het congres ontstonden nieuwe samenwerkingsverbanden, werden frisse initiatieven besproken en werden plannen gesmeed voor de toekomst.

De algemene vergadering van RSE vond plaats op de avond van de eerste conferentiedag, vlak voor het galadiner, en bracht bestuursleden, nationale vertegenwoordigers en partners samen – zowel fysiek als online. Ik was er als gast aanwezig, samen met afgevaardigden uit Australië en Canada.

Er werden drie nieuwe bestuursleden verwelkomd:  
Gvantsa Kvantaliani (Georgië)  
Robert Adamek (UK)  
Sergey Dmitriev (Greece)

Becky Davis nam na vijf jaar afscheid als voorzitter van Rett Syndrome Europe. Ze heeft de vereniging op professionele wijze geleid en veel werk verzet samen met het bestuur, onder andere rond het proces naar de goedkeuring van Trofinetide.

(Caroline)



Meet

**Our  
New  
Team**



**Pedro Rocha**  
President



**Gvantsa Kvantaliani**  
Secretary



**Burak Temiz**  
Treasurer



**Bojana  
Milanov**



**Mariëlle  
van den Berg**



**Rob  
Adamek**



**Sergey  
Dmitriev**

Drie vroegere voorzitters van RSE:  
Becky Jenner, Gérard Nguyen en Caroline Lietaer



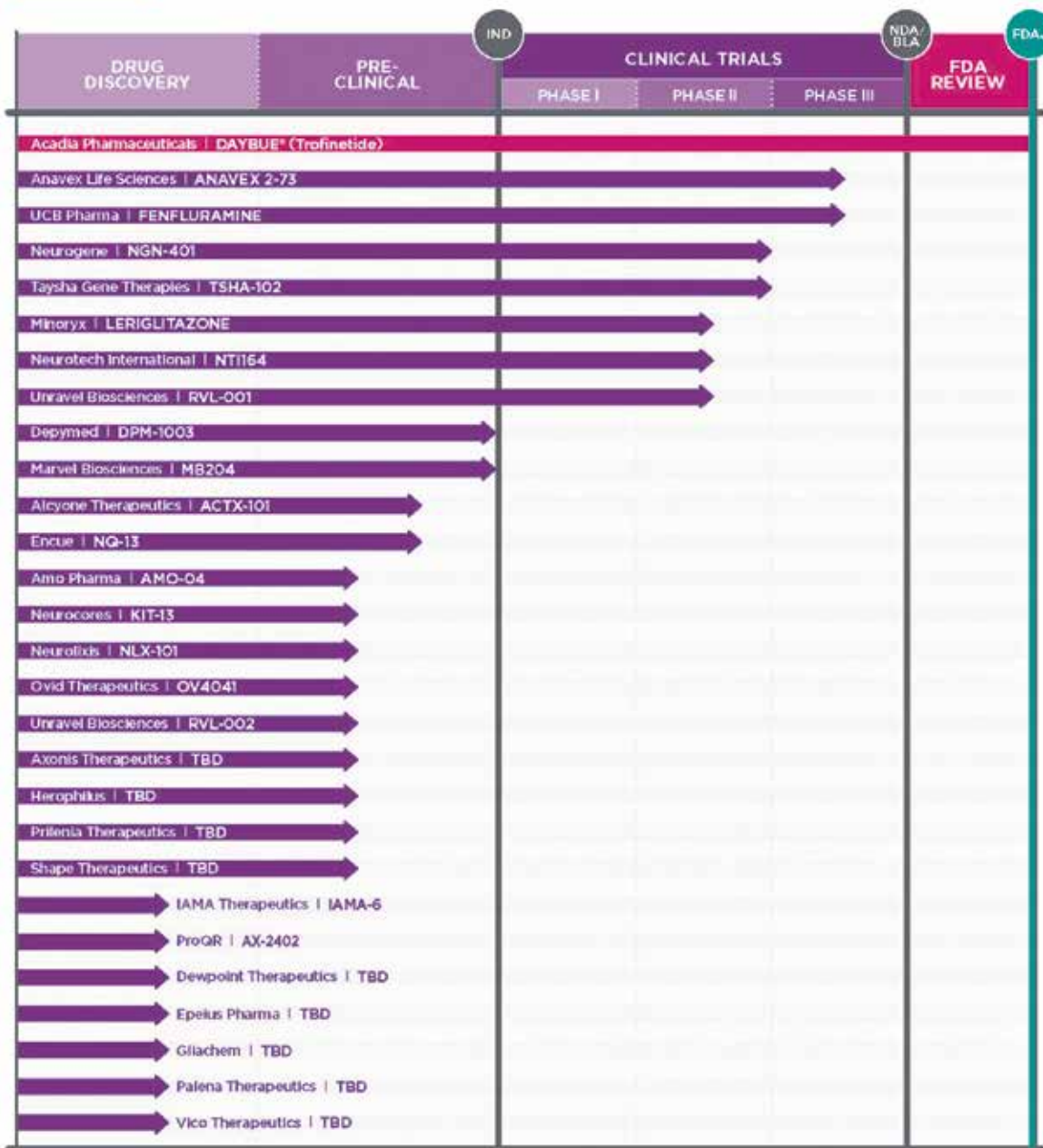
# Research: een Amerikaans overzicht



De IRSF heeft een pagina waarop een overzicht staat van 28 bedrijven die werken aan een oplossing voor Rett. Op deze pagina zie je de vooruitgang in het onderzoek, van de start tot – voorlopig in één geval – de goedkeuring door het FDA (in de USA). Elk item is aanklikbaar voor gedetailleerde informatie en de lijst wordt regelmatig geüpdatet.

<https://www.rett syndrome.org/about-rett-syndrome/pipeline>

## RETT SYNDROME Therapeutic Pipeline



IND: IND SUBMITTED

NDA/BLA: NDA/BLA SUBMITTED

FDA✓: FDA APPROVAL

IND = Investigational New Drug Application  
BLA = Biologics License Application

NDA = New Drug Application

# Marie kreeg nieuwe schoenen!



Marie



Marie kreeg nieuwe schoenen van mamie voor de winter. Ze is er heel blij mee. (Cindy)



# Bedankt, Mieke!



Mieke nam vijf jaar geleden de boekhouding en alle administratieve taken van onze vereniging over van haar papa Peter. Een job met veel verantwoordelijkheid en veel werk. Mieke had grote schoenen te vullen en dat deed ze met flair. Ze is duidelijk de dochter van haar vader. En van haar moeder Greet: warm, betrokken, sterk, ondernemend, nuchter, vol energie.

In geen tijd drukte jij je eigen stempel Mieke. Je bracht een nieuwe wind. Jouw positiviteit en Mieke-stijl brachten een extra touch in ons bestuur. Vanuit je liefde voor Sara, je zus met Rett, droeg je onze vereniging een groot en warm hart toe. Dat heeft me altijd ontroerd. En het zorgde ervoor dat je sommige zaken in een ander perspectief zag dan wij die

dag in dag uit met Rett leven. Het maakt jouw engagement des te bijzonderder. Jouw aanwezigheid in het bestuur nog verrijkender.

Mieke, ik vond het een voorrecht om vijf jaar met jou samen te werken in het bestuur. Ik ga je ongelooflijk missen. Uiteraard voor je competenties, maar nog veel meer voor je warme, nuchtere, intelligente, bijzondere persoonlijkheid. Dankjewel Mieke! Uit de grond van ons hart. Ik hoop echt dat we je nog mogen verwelkomen op onze familiedag of op een van onze andere activiteiten. Want je blijft er echt bij horen. Voor altijd.

(Els, en het bestuur)

# Bedankt, Jan!



Jan van Zwam stapte mee in de BRSV-boot van in het prille begin. Hij was bij de opstart van de vereniging en zetelde 34 jaar geleden, in 1991, al in het eerste bestuur.

Jan is niet alleen de vader van Rett vrouw Maaike, maar eveneens van deze Rett Gazet. Onder zijn vakkundige leiding groeide onze gazet van een bescheiden blaadje uit tot wat hij nu is. In den beginne liet Jan het magazine drukken bij een kleine drukkerij en zorgde met een collega voor de verspreiding van de indertijd bescheiden 150 exemplaren. Vanaf 1996 kregen we een VIP-behandeling bij zijn werkgever, de gerenommeerde drukkerij *die Keure*.

Toen Jan na jarenlange trouwe dienst in 2013 afscheid nam van het bestuur, en zelfs nadat hij op pensioen ging, bleef hij het drukwerk van 'zijn' Rett Gazet coördineren. Rustig, op de achtergrond, efficiënt.

Afgelopen zomer heeft drukkerij *die Keure* de deuren gesloten. Dat betekent voor ons niet alleen na 65 edities een nieuwe drukkerij zoeken, maar ook afscheid nemen van Jan, de laatste actieve BRSV-pionier. Hoewel ... Jan laat de deur op een kier: als de nieuwe stek niet bevalt, belooft hij ons uit de brand te helpen. We kunnen hem niet genoeg danken daarvoor. Maar voor nu: geniet van een welverdiende Rett Gazetruist, Jan.

(Anna, en het bestuur)

# RETT familie

## Welkom, Jan!



Nu Mieke afscheid van ons neemt, vonden we gelukkig iemand om haar spreekwoordelijke grote schoenen te vullen. Jan Osselaer, papa van Rett dame Emma, wordt onze nieuwe penningmeester en gaat de taken van Mieke overnemen. Dat zorgde voor een collectieve zucht van opluchting bij het bestuur. We hebben het gevoel wederom in bekwame, betrouwbare handen te zijn. We zijn blij met jou, Jan, en we kijken uit naar de samenwerking.

Jan, An en Emma zijn bekende figuren in onze vereniging. Wie de afgelopen 20+ jaar al eens aanwezig was op een familie-dag, kent hen. In het Rett meidartikel van deze editie, pagina 50-55, vertellen Jan en An over hun Rett dochter Emma en over hun leven. Wie hen nog niet kent, zal dat ongetwijfeld doen na het lezen van dit verhaal.

## Jan over Jan

- Getrouwd met An, vader van drie dochters (Hannelore, Astrid & Emma), p  p   van drie kleinkinderen (Oona, Jamie & Alice).
- Geboren in Aalst, maar ik woon al sinds 1970 in Temse.
- Universitaire opleiding in de klinische psychologie. Na stages in de klinische sector dadelijk aan de slag gegaan binnen de priv  sector.
- Na ongeveer tien jaar in de uitzendsector gewerkt te hebben, ben ik steeds werkzaam gebleven in het personeelswerk. Ik werkte bij verschillende werkgevers in de consultancysector en was ook actief als personeelsverantwoordelijke. Bij mijn huidige werkgever (*Equans*) ben ik eveneens personeelsverantwoordelijke. Sinds kort werk ik vier vijfde om alles beter in balans te houden.
- Mijn hobby's situeren zich vooral in de sportieve sfeer. Ik ben een verstokt loper en ga regelmatig naar de fitness. Sporten helpt mij om mijn gedachten te verzetten en tegelijkertijd zoveel mogelijk fysiek in orde te blijven. Daarnaast bezoek ik al eens graag een museum in het gezelschap van familieleden en/of vrienden en probeer ik mij meer en meer in te leven in de rol van p  p   ...
- Verder werk ik regelmatig als vrijwilliger (Internationale werking van de krachtbalsport; Sportdienst Temse; Villa Pace/Vredesfeesten Sint-Niklaas). Ik heb altijd, sinds mijn jonge jaren, vrijwilligerswerk gedaan. Je geeft plezier en je krijgt er veel plezier en vrienden of kennissen voor terug.
- Omwille van een drukke agenda, heb ik de laatste jaren de boot afgehouden, maar nu maak ik graag meer tijd om de handen uit de mouwen te steken als vrijwilliger. Ik zeg volmondig ja aan de Rett vereniging omdat het zo'n warme en ontvankelijke vereniging is. We voelen ons hier goed.

Dat Jan sportief is, valt niet te ontkennen. In 2003 liep hij, na een intensieve voorbereiding, de 'In Flanders Fields' marathon. De eerste van verschillende sportieve uitdagingen die hij aanging ten voordele van onze vereniging. Het engagement van Jan heeft diepe wortels.



## RETT familie

# Het dagboek van Lisa (deel 12)

### JUNI 2025

Het verlof nadert, maar ik haal het niet om te blijven werken. Spanningen op het werk en de spanning rond het minder goed eten van Lisa eisen hun tol. Ook het verhaal van mijn collega die in twee jaar tijd haar twee zorgkinderen verloor, blijft door mijn hoofd spoken. Ik had altijd het idee dat Lisa ons zou overleven, nu dringt het plots door dat dat misschien ook niet zo zou kunnen zijn. Er is niet veel nodig om het tij te doen keren, en dat besef ik plots heel hard.

Begin juni loopt de emmer over en is het voor mij even 'over and out'. Ondanks het mooie, zonnige weer zijn de zetel en het bed mijn beste vrienden die ganse junimaand. *Netflix* vult de gaten ertussen op en ik probeer de dagelijkse dingen rond te krijgen. De huisarts start opnieuw

medicatie op en ik word warm aanbevolen om voor mezelf te zorgen.

Het voelt heel dubbel, want op het werk breekt de drukste periode aan en er is nog een collega uitgevallen voor lange tijd, terwijl er eigenlijk al tekorten waren met ons tweeën erbij. Gelukkig is er wel begrip van de collega's en durf ik nu zelf al eens te zeggen hoe moeilijk het soms allemaal is. Ik ben niet een persoon die snel gaat klagen, want daar voel ik mij niet goed bij, maar dat wil niet zeggen dat er niets aan de hand is. Meestal zet ik mijn 'happy face' op op de werkvloer, maar daarachter schuilen vaak veel zorgen. Ik krijg regelmatig een berichtje van collega's en dat doet deugd.

Eind juni is er naar goede gewoonte *Summerfest* in de instelling. We hebben het mooie weer mee



en er zijn heel wat leuke activiteiten. Ik sluit na de middag aan en geniet mee van de zon, de optredens en de bellenblazer.

## **JULI 2025**

De zomervakantie start en ik krijg nog een maand verlenging. Mijn medicatie wordt stapsgewijs opgedreven, ik voel mijn energie stilaan weer toenemen. Er zijn nog vaak dagen dat er niets lukt, maar af en toe heb ik al een voormiddag waarop ik iets kan. Ik doe dan vooral dingen waar ikzelf energie van krijg: wandelen, afspreken met een vriendin, orde brengen in het huishouden, ... Het is alsof opruimen ook mijn geest tot rust brengt.

Lisa doet het ondertussen goed en de overstap op vervangmaaltijden 's middags lijkt haar wel te bevalen. We zien haar gewicht stilaan wat omhoog gaan en vinden onze weg in het mixen van de voeding en het uitproberen van allerlei lekkere tussendoortjes. De fruitpap doet weer haar intrede en een ijsje met aardbeien gaat er zeer vlot in.

We merken dat Lisa meer en meer haar vaste structuur nodig heeft. Ook wat maaltijden en slapen betreft, merken we dat we het patroon niet meer zo makkelijk kunnen doorbreken. Dat

wil onder andere zeggen dat we haar best niet te laat laten opblijven. We passen er een mouw aan door 's avonds de mensen bij ons thuis uit te nodigen zodat Lisa op tijd kan gaan slapen. Als we 's middags afspreken, kunnen we Lisa gewoon meenemen. We moeten dan enkel rekening houden met haar vaste uren voor voeding, anders laat ze van zich horen.

De datum voor mijn schildklieroperatie wordt vastgelegd. Zo komt er duidelijkheid en kunnen we regelingen treffen voor die periode. Ik zal vier weken niet mogen heffen om de wonde goed te laten genezen, dus dit vraagt wat organisatie naar Lisa toe.

## **AUGUSTUS 2025**

We beginnen stilaan meer en meer energie op te bouwen en ook ons verlof komt dichterbij. Ik begin eveneens te denken aan de herstart op het werk na mijn verlof. De warme zonnestralen brengen extra energie en ik kan stilaan weer genieten van alles rondom mij.

Halverwege de maand heb ik een afspraak bij de arbeidsgeneesheer en zeg ik haar dat ik graag op 10 september terug zou opstarten. Ik moet nog verlof opnemen en zal daarna in oktober een ganse maand thuis moeten herstellen na mijn





operatie, dus een progressieve heropstart is niet nodig. Ik krijg haar zegen en begin stilaan af te tellen naar onze reis naar Ierland.

We zullen Lisa een lange periode niet zien, maar gelukkig is er *WhatsApp* en kunnen we via die weg mekaar af en toe eens zien. Op 23 augustus vertrekken we voor 16 dagen rondreizen via Hull en Holyhead naar Dublin, om daar te starten aan een rondrit langs *The Wild Atlantic Way*. We genieten van de mooie natuur en van het samenzijn met ons twee. Er wordt veel uitgepraat en we sluiten een toch wel bewogen jaar af. Vooral dan op vlak van werk voor ons allebei. We nemen ons voor om vanaf nu (we zijn allebei

de 50 voorbij) iets meer te genieten en ons iets minder te laten opjagen. Of dit althans te proberen ...

Na die 16 dagen zijn we blij dat we Lisa de zondagavond kunnen gaan instoppen en knuffelen. Hoewel ik zeer genoten heb van de reis, was het toch wel lang dat we haar niet zagen ...

### **SEPTEMBER 2025**

Na drie maanden afwezigheid start ik, volledig opgeladen, opnieuw met werken. Het mooie weer blijft verder aanhouden en we genieten van een mooie nazomer.

De activiteiten voor Lisa starten opnieuw op en na een lange periode kan ze ook weer naar de hippotherapie. Dit is voor haar nog altijd een fijn moment en ook een goede oefening om alle spanning in haar benen wat te doen afnemen. Het contact met het paard zorgt ervoor dat ze het lekker warm krijgt en we zien dat ze, naarmate het halfuur vordert, meer en meer haar benen laat zakken. Lisa ligt hiervoor op de rug van het paard want zitten was niet meer mogelijk door de spasmen. We merkten dat ze minder enthousiast was, totdat we eens probeerden om haar plat op de rug te leggen. Nu gaat ze er weer met vol enthousiasme tegenaan. Ook de band met het paard is mooi om zien.

Ik ga af en toe mee zwemmen met Lisa. Dit doet ze normaal om de twee weken met de instelling op vrijdagmiddag, als ik dan niet moet werken, ga ik mee. Ze komen naar het zwembad in Zedelgem en ik zorg dat ik er ook ben. Op die manier hebben we een dochter-moeder moment en kunnen we op een leuke manier ook wat spanning wegnemen. Als ik er ben, kunnen ze van de instelling iemand extra meenemen, aangezien ik voor Lisa zorg.

Het einde van september nadert en mijn operatie komt dichterbij. Sven neemt twee weken verlof zodat hij mij de eerste weken kan helpen met de zorg voor Lisa in het weekend. Hij heeft ook beslist om niet meer 1 op de 5 weekends te werken. Zo kunnen we de zorg met z'n tweeën doen in het weekend en hebben we wat meer tijd samen als gezin.

## **OKTOBER 2025**

Op 6 oktober werd mijn schildklier volledig weggenomen. De operatie ging goed en ook het herstel nadien viel mee. Geen pijn, maar wel een serieuze zwelling en druk ter hoogte van de wonde.

Lisa bleef ieder weekend naar huis komen. Ik kon op Sven en Hanne rekenen om te helpen. De eerste twee weken was het rustig aan want ik was vier dagen opgenomen in het ziekenhuis. Ik mocht het nu allemaal eens van de andere kant beleven. De eerste week thuis moest ik het nog zeer rustig aan doen, maar gelukkig was Sven er om mij bij te staan. Zo konden we toch Lisa gaan instoppen op woensdagavond, zoals we normaal altijd doen.

Lisa had een iets mindere periode. Ze wou niet steeds goed drinken in de leefgroep en haar

vervangmaaltijd lukte niet altijd. We waren wat bang dat ze niet voldoende vocht zou binnen krijgen. Thuis ondervonden we minder moeilijkheden.

Gelukkig is zus logopediste en samen met haar collega en goede vriendin gingen ze eens langs bij Lisa om haar slikken te beoordelen. We merken dat haar mondgevoel achteruitgaat en dat ze meerder keren moet slikken om een hap weg te krijgen. Gelukkig verslikt ze zich niet vaak en met een paar simpele trucjes kunnen we ook voorkomen dat ze de drank weer uit haar mond laat lopen. Wel handig als je zo'n expertise in huis hebt.

We blijven proberen om Lisa gewoon te laten drinken en hebben ook al dikkingmiddel in huis zodat we de drank iets minder vloeibaar kunnen maken. We zoeken vaak naar nieuwe smaken en ontdekten zo dat Lisa graag bruin tafelbier drinkt. Verandering van drank doet drinken!

## **NOVEMBER 2025**

De novembermaand doet zijn intrede, maar met dit zachte weer hebben we het gevoel dat het nog maar net oktober is.

Ik ben terug aan het werk en dat lukt behoorlijk. Mijn stem klinkt 's ochtends als Barry White of Joe Cocker en ik kan ook nog niet veel kracht geven met mijn stem, maar dat komt normaal allemaal in orde. De controle bij de chirurg was goed en de stembanden zijn intact. De spieren moeten nog wat herstellen na de operatie, ook de stembandspier.

Lisa voelt zich weer beter. Ze was een paar weken een beetje geïrriteerd en werd 's nachts vaak wakker, soms zelfs huilend. We wisten niet goed wat het probleem was: pijn, nachtmerrie, spasmen, krampen, ...? We probeerden om haar te laten slapen zonder orthese aan de benen met enkel een kussen eronder. Uiteindelijk is het na een paar weken weer goedgekomen en slaapt ze nu weer beter 's nachts. Overdag is ze opnieuw tevreden en opgewekt.

Wij kijken ondertussen uit naar ons jaarlijkse tripje naar Hasselt om van elkaar en van de kerstsfeer te genieten.

Wij wensen jullie allemaal fijne feestdagen straks, en een gezond en voorspoedig 2026!

(Griet, Sven, Hanne en Lisa)

### Freya en het cadeautje uit Madeira

Als er iets is waar Freya echt van geniet, dan is het wel een cadeautje krijgen. Dit keer brachten we iets voor haar mee uit Madeira, waar we met z'n twee op vakantie waren geweest. Twee vrolijke poppetjes, typisch voor het eiland, zorgvuldig uitgezocht met Freya in gedachten. Het is bijzonder om te zien hoe intens ze zo'n gebaar beleeft. Ze werd er zelfs een beetje emotioneel van, zo blij, zo dankbaar dat de tranen van ontroering even blonken in haar ogen. Met zo'n leuk vriendje of vrolijk figuurtje is ze telkens opnieuw oprecht gelukkig.

Het was een waardevol moment, dat Freya ons eraan herinnert hoe bijzonder het kan zijn om aandacht te ontvangen en hoe rijk eenvoudig kan voelen wanneer het met liefde gegeven wordt. (Veerle)



Freya

# RETT familie

## Een nieuwe stap voor Olesia & co

Er was ooit een moment waarop mijn leven een heel andere wending nam: het moment waarop bij mijn dochter Olesia het Rett syndroom werd vastgesteld. Sindsdien is ons leven volledig veranderd. De voorbije veertien jaar hebben we alles opgebouwd met één doel voor ogen: het welzijn en het geluk van Olesia. Zij leidt ons pad, bepaalt onze keuzes, stuurt onze plannen. En ik kan eerlijk zeggen: die weg, hoe onverwacht ook, is voor ons bijzonder boeiend en op vele manieren verrijkend geweest. En hij gaat nog steeds verder.

Omwille van onze dochter zijn we uiteindelijk in België terechtgekomen. We hadden Caroline (Lietaer) reeds ontmoet in het verleden: we leerden elkaar kennen op een Europese Rett Syndroom Conferentie in 2016. In datzelfde jaar bezocht ik verschillende Europese instellingen waar mensen met het Rett syndroom zorg, onderwijs en soms ook huisvesting krijgen. Ik bestudeerde dat systeem met grote belangstelling, vastbesloten om iets gelijkaardigs in Oekraïne op te zetten. En dat lukte. In 2021 openden we het eerste dagcentrum voor kinderen met het Rett syndroom in Oekraïne. Zes maanden later begon de oorlog.

De solidariteit van de Europese Rett familie was indrukwekkend. Velen boden hulp en onderdak aan gezinnen uit Oekraïne. Op uitnodiging van Caroline, kwam mijn gezin naar België. Ik heb geen moment getwijfeld. Ik kwam gewoon.

Binnenkort wonen we hier vier jaar. Het is een heel nieuw hoofdstuk in ons leven. De afgelopen jaren waren niet gemakkelijk, maar elke dag voelen we diepe dankbaarheid – aan dit land, de samenleving en de vele mensen die ons hebben gesteund. Het was voor ons extra moeilijk omdat we van een leeftijd zijn waarop velen dromen van rust en pensioen, terwijl wij opnieuw moesten beginnen. Alsof we weer zestien waren: een nieuw leven opbouwen, een nieuwe taal leren, opnieuw onze plaats vinden in de wereld.

De sociale ondersteuning die Olesia hier krijgt, geeft ons de kracht en de motivatie om actief te blijven en ons te integreren. Sinds oktober 2022 gaat Olesia naar *vzw Zonnebloem*. Ze krijgt er bijzonder onderwijs en heeft er al het nodige materiaal en aangepaste medicatie. Vorig jaar onderging ze met succes een operatie aan haar wervelkolom en in ons huis werd een lift geïnstalleerd om naar de bovenverdieping te kunnen. Olesia leert nu actief communiceren met een computer met oogbesturing.



De zorg en de bescherming die we hier vonden voor Olesia, hebben ons de mogelijkheid gegeven om opnieuw te werken, om onze eigen kleine zaak te openen: *KoffieBar Bravo* in Kortrijk. Kom gerust eens langs als je in de buurt bent!

We voelen ons goed hier. We houden van België: de natuur, de architectuur, de vriendelijke mensen, de goed georganiseerde infrastructuur en het sterke sociale vangnet. Natuurlijk, voor al dat moois moet men bijdragen via werk en belastingen. En dat doen we met overtuiging. Want hier voelen we ons veilig. En vooral: hier is onze dochter beschermd. Helaas weten we dat zo'n zekerheid in Oekraïne nog vele jaren moeilijk zal zijn.

(Elena)



# RETT familie

## In Memoriam



### Stacie Hunter

was de dochter van Kathy Hunter  
ze werd 51 jaar

Kathy Hunter stond in 1984 aan de wieg van de eerste Amerikaanse Rett syndroom oudervereniging – IRSA, de International Rett Syndrome Association – nadat haar dochter Stacie de Rett diagnose kreeg. De IRSA smolt later samen met de RSRT (Rett Syndrome Research Trust) tot de huidige IRSF (International Rett Syndrome Foundation). Kathy Hunter publiceerde onder andere *The Rett Syndrome Handbook*, dat in Nederlandstalige vertaling gratis te downloaden is van onze website.

Mijn lieve, dierbare Stacie is altijd de wind onder mijn vleugels geweest. Ze inspireerde mij om te streven naar betere dagen voor haar en anderen zoals zij. Vandaag heeft ze haar eigen vleugels gekregen toen ze van aardse engel naar hemelse engel overging. Stacie was de sterkste, dapperste persoon die ik ooit heb ontmoet. Haar leven was vol moeilijkheden, en die doorstond ze met gratie, één voor één. Ze leefde tot haar 51e, nog steeds lopend en glimlachend. Ze verspreidde zonneshijns waar ze ook kwam.

Stacie bracht vijf weken door in het ziekenhuis met aspiratiepneumonie. Ze hield nooit, ze bleef sterk en dapper tot het einde. Nu stel ik me voor hoe ze in de armen van haar verlosser rent, bevrijd van haar aardse problemen. Ze kan praten en zingen in het koor van Gods hoogste engelen. Ze kan lopen

en rennen en dansen door weiden met prachtige bloemen in kleuren die we ons alleen maar kunnen voorstellen. Ze kan dingen begrijpen die op aarde te moeilijk voor haar waren.

Wie haar kende, hield van haar. Iedereen die Stacie ontmoette, werd verliefd op haar lieve karakter. Haar taak op aarde was om ons te leren wat belangrijk is in het leven: geduld, doorzettingsvermogen, zorgzaamheid en onvoorwaardelijke liefde. Ze herinnerde ons eraan dat de grote dingen eigenlijk de kleine dingen zijn.

De wereld is een betere plek omdat Stacie Hunter er was. Nu is haar werk gedaan. Haar zachte, nederige ziel kan in vrede rusten.

(Kathy Hunter, 14 09 2025)

### 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



Rett dame Luna werd voor de tweede keer tante.

Welkom, Otto!

Een dikke proficiat aan de ouders, de grootouders, tante Luna en de rest van de familie.

(Het bestuur)



Op de Facebookpagina 'Team Alex, Overcoming the Odds' schrijft een Rett vader over zijn dochter Alex, hun leven met Rett en over alle aspecten van het Rett syndroom: <https://www.facebook.com/AlexsRettAdventure>

## RETT familie

Een feestje voor Rett dame Lieselot,  
want ze werd

40 jaar





Het feestje van Lieselot was zeer geslaagd, volledig op haar maat en hoe zij het droomde ... best wel een foute party, zou je het kunnen noemen.

Zoveel mensen die voor haar belangrijk zijn – of in haar verleden een belangrijke rol gespeeld hebben – waren er: de volledige familie van papa en mama, begeleiders van het eerste uur waar ze zo'n goede band mee had, vrienden van vroeger, vrienden en begeleiding van haar huidige leefgroep, ...

Een ijsje eten, dan een optreden van *Dimi (Dimi zingt Hazes)* – die dat super gedaan heeft, op maat van de aanwezigen – en daarna aanschuiven aan het frietkot. Tussendoor dansen, snoepen en eentje drinken. Iedereen is voldaan naar huis gegaan.

Dat feest kan Lieselot nu afvinken van haar verlanglijstje. Ze zal wel snel iets anders uitvinden. Hopelijk iets simpeler de volgende keer. Maar dit nemen ze haar niet meer af. (Arlette)



# RETT familie

## Even voorstellen: Hannah en haar gezin

Sara en Tom vormen samen met hun zoontje Noah (5) en hun Rett dochtertje Hannah (8) een nieuw gezin dat we met veel plezier verwelkomen in onze vereniging.

Na het eerste contact met de BRSV spraken we af om hen thuis te bezoeken. Bo mocht natuurlijk mee, en zo stonden we met ons drieën aan de voordeur. We werden meteen hartelijk ontvangen door Sara, haar mama Carla, Tom en natuurlijk Hannah. Noah was die dag niet thuis.

Hannah kwam nieuwsgierig kijken wie er aanbelde. Het was prachtig om te zien hoe ze samen met Bo meteen straalde: twee meisjes met een brede glimlach. Al snel viel op hoeveel Hannah kan: ze beweegt vlot door het huis, kan zich goed uitdrukken en zelfs hinkelen!

Aan tafel, met heerlijke Limburgse vlaai en taart, liet ze zien dat ze helemaal zelfstandig kan eten. Wat een flink en mooi meisje! Buiten toonde ze trots hoe hoog ze kan schommelen – helemaal zelf, zonder hulp. Echt hartverwarmend om te zien. Toen we weer binnenkwamen, legde ze lief haar hoofd op Bo's schouder, alsof ze elkaar helemaal begrepen. Sara stond zelf verbaasd over hoe snel het klikte tussen de twee.

Sara en Tom vertelden dat het soms best pittig is om een actief meisje als Hannah altijd in het oog te houden. De afgelopen jaren waren intens, met twee opgroeiende kinderen én drukke jobs. Sara werkt als architect en coördineert tachtig woningbouwprojecten in Zuid-Limburg. Tom besloot om zijn vaste job als IT'er op te geven en deeltijds als zelfstandige te werken, zodat er wat meer ruimte is voor het gezin.

Zoals velen onder ons weten, vraagt het leven met een Rett meisje extra zorg en aandacht. Gelukkig krijgt Hannah via haar PAB hulp van zes geweldige begeleiders, elk met hun eigen specialiteit.

Oma Carla vertelde enthousiast over de medische onderzoeken rond het Rett syndroom en toonde veel interesse om zich ook binnen het bestuur actief in te zetten. Fantastisch nieuws!

We kijken ernaar uit om hen allemaal terug te zien op onze volgende winterwandeling en familiedag, waar ze beloofd hebben van de partij te zijn. Van harte welkom, lieve Sara, Tom, Hannah en Noah!

(Paul)





Hannah

Dit is Hannah op haar 8e verjaardag. Ze is het pakje van tante Lieve aan het openmaken. Spannend! Je ziet de concentratie op haar gezichtje. Er zat een rokje in een T-shirt. Hannah is verzot op kleertjes. Ze verkleedt zich super graag, geniet ervan haar haartjes mooi te laten maken en laat zich graag maquilleren.  
(Sara Nassen)





Lien

Lien heeft nieuwe dvd's kado gekregen! Ze zijn niet ingepakt, maar Lien is er heel erg blij mee. Ze kijkt enorm graag naar Plop en de Peppers. Die dvd's zitten in haar dvd speler in de auto, op de schoolbus en in de tv op haar kamer. Ze worden zoveel gebruikt dat ze versleten waren en constant bleven hangen. Ze waren nog amper verkrijgbaar en Lien was heel blij toen meter Robin op bezoek kwam met haar vriend Dominique en zij de dvd's nog gevonden hadden en als kadootje voor Lien meegebracht hadden.  
(Kelly)

Lisa krijgt met kerst haar pakjes. In het witte pakje zit een kadootje van zus Hanne. Het is een hamstertje dat je kan opwarmen in de microgolfoven en dat dan een heerlijke lavendelgeur afgeeft. Lisa vindt het fijn dat we die knuffel bij haar leggen wanneer ze over de middag wat rust in de zetel. Lekker warm op de buik en een rustgevend geur van de lavendel ...  
(Griet)



Lisa

Raisa



Cadeautjes!

Raisa vierde haar laatste dag in het centrum De Eglantier. Ze kreeg geschenkjes van de leraren en haar vrienden. Ze organiseerden een klein feestje voor haar met muziek, dans en cadeautjes.  
(Diana Gjyzezi)

Ik spreek af en toe nog af met een jeugdvriendin, Martine, die in Nederland woont. Zij heeft telkens een cadeautje mee voor Lieselot. Met een snoepje is Lieselot altijd gelukkig en blij. Of met een tas van de vereniging 'Stan' waar ze al jaren lid van is. Ieder jaar komt daar de kerstman, in de coronatijd stuurden ze deze tas per post.  
(Arlette)



Lieselot

*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?*

*Dit keer biedt Tessa ons een kijkje in haar leven: hoe ziet een dag in Villa Rozerood er voor haar uit?*

## **RETT familie**

Een dag uit het leven  
van ...

*Tessa*

in Villa  
RozeRood



Het is herfst en we genieten van een midweek in *Villa Rozerood* in De Panne. Tessa en ik, samen met ons tweetjes. Het is Tessa's favoriete verblijf. Net zoals thuis, slaapt Tessa graag uit. Terwijl ze nog aan het rusten is, ga ik op mijn gemak ontbijten in de eetzaal.

Als ik terug op de kamer kom, is ze al wat beter uitgeslapen en wordt ze verzorgd. Daarna krijgt ze ontbijt op bed, zoals een prinses: een pistolet, een boterkoekje en een stuk fruit, smullen doet ze! Terwijl ze eet, kijkt ze naar haar favoriete zender op tv, *Studio 100*. Ze blijft genieten van haar idolen op tv tot de middag, dan wordt ze aangekleed om naar beneden te gaan voor het middagmaal.



Griet Bertels maakt deze mooie illustraties op canvas en ook wenskaarten. In *Villa Rozerood* kan je haar werken bewonderen. Je kan ze bestellen op haar website of haar atelier in Lier bezoeken.

Ik zal een canvas bestellen als herinnering aan *Villa Rozerood* voor op Tessa's slaapkamer, want volgend jaar in augustus is het de laatste keer dat we daar mogen verblijven, dan wordt Tessa 22 jaar. Dat zal hartverscheurend zijn voor haar. Hoe leg je zo iets uit ...



Na het middagmaal gaan we uitwaaien aan zee. In De Panne is het leuk wandelen, want daar is een wandelpad aangelegd op het strand voor rolstoelgebruikers, zodat de zee ook voor ons heel dichtbij is.

En natuurlijk hoort daar 'een terrasje doen' bij, dat is een van Tessa's favoriete bezigheden. Ik heb een keuzepagina gemaakt met pannenkoek, wafel of ijsje. En een andere met water, cola of limonade. Eigenlijk overbodig, want Tessa kiest altijd een wafel. Naar de drankjes kijkt ze niet eens, het is de wafel die telt. Daarna genieten we nog verder van onze wandeling.



Terug in *Villa Rozerood* rust Tessa even uit in haar bed, terwijl ze bezig is op haar *iPad*, kijken en luisteren naar haar favoriete clips van *Studio 100*.

Ze houdt zich prettig bezig tot het tijd is voor haar bad. Tessa wordt verwend met een snoezelbad door een van de lieve verpleegsters. Daar kan ze zo van genieten, ze komt helemaal tot rust.



En dan mag Tessa op *De Tovertafel* spelen, wat vindt ze dat leuk! Ze kent *De Tovertafel* van op haar vorige school en vindt die super.

*De Tovertafel* is een projector die kleurrijke spelletjes op de tafel, op de vloer of op het rolstoelblad tovert. Kinderen met een beperking, volwassenen met een verstandelijke beperking en ouderen met dementie kunnen meedoen door te bewegen of gewoon te kijken en te genieten van het spektakel. De spelletjes reageren op handen, geluiden en bewegingen met veel plezier en verrassingen als gevolg. Er zijn spelletjes met verfballetjes, visjes vangen, schatkisten, strandgeluiden, ... voor elk wat wils. Je kan alleen spelen of samen met anderen. Er hoeft niets uitgelegd te worden: gewoon aanzetten en spelen maar. Tessa vindt het leuk om visjes te vangen of een verjaardagstaart te maken. Volgens ons is het een super uitvinding!



Na het leuke spel, is het weeral tijd om te eten, een lichte avondmaaltijd. We gaan nog even naar de snoezelruimte om te genieten van de lichtjes en kijken samen nog wat tv in de zetel tot het Tessa's tijd is om te gaan slapen. We hebben een mooie dag gehad.

(Peggy en Tessa)



*Lekkers!*

Cadeautjes kopen voor Paulien is geen evidentie. Ze heeft niet zoveel nood aan materiële zaken, tenzij er uiteraard het gezicht van Samson en Marie op staat. Ze geniet veel meer van de mensen om zich heen, een streepje muziek of een lekkere traktatie, zoals een overheerlijk pretpakket bij onze lokale aardbeien drive-in.  
(Lieve)

Paulien



## dossier

# Volwassen worden

Op een dag wordt je Rett meid volwassen en moet ze (of moeten de ouders), graag of niet, op zoek naar een manier om haar volwassen leven vorm te geven. Met het persoonsvolgend budget (PVB) kan je de nodige zorg inkopen voor haar: een plaats in een voorziening – voltijds of deeltijds, alleen overdag of ook 's nachts, al dan niet in de weekends. Je kan met het PVB ook hulp inkopen voor thuis. En je kan die hulp thuis combineren met enkele dagen opvang in een voorziening. Het is een flexibel stelsel: je kan omschakelen van het ene systeem naar het andere. Dat klinkt goed. En dat is het ook. In theorie. Voor wie een plaatsje vond in een voorziening of voldoende hulp kon inkopen voor thuis.

Soms is het wachten op de goedkeuring van het PVB. Wanneer je dochter al een PAB had, gaat die overgang meestal vlot. Het probleem is echter dat er niet voldoende zorgplaatsen vrij zijn. In crisissituaties, zoals op de volgende pagina bij Aline, of zoals we in de vorige editie lazen bij Rett meid Lieselot (RG 65), kan er gelukkig wel snel geschakeld worden.

Er is een harde breuklijn. Mensen die op wachtlijsten staan, zonder perspectief op korte of middellange termijn, zitten in zak en as. Zij die een plaatsje vonden in een volwassenenvoorziening zijn vaak heel tevreden over de geboden zorg.

We lezen de – heel uiteenlopende – verhalen van Aline, Bo, Dorien, Lotte, Phara en Tessa. Rett meid van deze editie Emma (p. 50 e.v.) heeft ook een verhaal dat past in dit dossier en je kan de ervaringen van Lisa lezen in haar dagboeken in Rett Gazetten 58 en 59. Aan allen die deelden: hartelijk dank!

(Anna)



# Aline

Aline heeft jarenlang een uitstekende ondersteuning gekregen in *Zonnebloem* te Kortrijk. Toen ze 18 werd, kwam ze op de wachtlijsten van *De Vleugels* (Klerken) en *de Branding* (Kuurne), maar haar PVB was nog niet volledig in orde. Rond die leeftijd begon Aline steeds meer te veranderen. Ze kreeg last van sterke stemmingswisselingen, bonkte haar hoofd tegen deuren en ramen en deed zichzelf pijn. Het was duidelijk dat ze het moeilijk had, en waarschijnlijk had ze ook pijn.

Thuis werd de situatie op een bepaald moment onhoudbaar. Omdat Aline zowel voor zichzelf als voor anderen een gevaar kon vormen, moesten we haar vaak in bed houden – iets wat mentaal ontzettend zwaar was voor ons allemaal. Na een spoedprocedure vanwege de crisissituatie, kregen we gelukkig een budget en een plaats in *De Vleugels* (Klerken). Daar zijn we nog steeds enorm dankbaar voor.

Aanvankelijk verbleef Aline in een rustige groep, maar haar wisselende gedrag maakte het moeilijk voor de begeleiders om haar de juiste ondersteuning te bieden. Ze verhuisde daarom naar een afdeling met volwassenen met gelijkaardige gedragsproblemen. De opvoeders daar waren goed opgeleid in het omgaan met agressief gedrag, maar voor Aline was het geen gemakkelijke periode. Ze voelde zich bang en onveilig tussen de andere bewoners. Voor ons als ouders was het confronterend om te zien hoe zwaar een dergelijke groep kan zijn.

Een onverwachte wending bracht verandering: na een triest overlijden in *de Branding*, kwam er een plaats vrij in Kortrijk, dicht bij huis. Aline werd zorgvuldig voorbereid op de verhuis. We bezochten *de Branding* samen regelmatig en lieten haar haar nieuwe kamer zien. Veel van de bewoners daar kende ze al van vroeger in *Zonnebloem*, wat de overgang vergemakkelijkte.

**Een tip** die we andere ouders graag meegeven: maak een *PowerPoint* presentatie over je kind. Maak **filmpjes** van dagelijkse gewoontes, favoriete activiteiten, manieren van communiceren, hoe medicatie wordt toegediend, momenten waarop je kind lacht of tot rust komt. Nu zowat iedereen een smartphone heeft, is dat makkelijk te realiseren. Vraag de instelling vervolgens of je deze presentatie mag tonen tijdens een teamvergadering, samen met de therapeuten en begeleiders. Zo geef je iedereen meteen een volledig beeld van je kind, dat is veel krachtiger dan een papieren overdracht. Bij *de Branding* vonden ze dit een inspirerend idee en overwogen ze het nu ook aan te raden aan andere ouders.

Vandaag heeft Aline een eigen kamer met een ruime badkamer in een nieuwbouwfiling. We hebben het er gezellig gemaakt, en ze lijkt daar echt gelukkig. Sinds ze niet meer continu wisselt tussen overnachtingen bij mama en papa, is ze opvallend rustiger geworden. We zien haar elk weekend één dag overdag, en dat verloopt heel goed. Ook thuis is haar gedrag merkbaar verbeterd.

*De Branding* in Kortrijk kan rekenen op heel wat vrijwilligers en een gemotiveerd team. Er is dagelijks ruimte voor activiteiten en ontspanning, en het personeel neemt de tijd om stil te staan bij wat bewoners blij maakt – of dat nu een wandeling is of het luisteren naar een straatmuzikant. We krijgen regelmatig foto's doorgestuurd, kleine gebaren die ons telkens weer gelukkig maken. Aline is in goede handen, en dat geeft rust en vertrouwen voor de toekomst.

(Caroline)



# Lotte

## De tijd van gaan was absoluut gekomen

Precies drie jaar geleden maakte Lotte de overstap van *het Wijland* naar *Zonnelied*. Klinkt eenvoudig. Maar was het niet. Weggaan van *het Wijland* waar Lotte elke weekdag naar toegang sinds haar 7e verjaardag, dat doe je niet zomaar even. Dat is pure emotie. Noem het gerust een beetje rouwen.

*Het Wijland* voelde aan als een tweede thuis. Wij kenden hen. Zij kenden ons. En vooral: Lotte was er helemaal thuis. Niet dat alles altijd perfect liep, maar het was zo vertrouwd en warm. En wij voelden ons meegedragen door de mensen in *het Wijland*. Daarom wilden wij niks liever dan de *Wijland*-tijd verlengen. Bang om het vertrouwde achter te laten. Bang voor het onbekende. Zelfs wat afschrikt door verhalen

van mensen die zo'n overstap al maakten en die daarna duidelijk heimwee hadden naar vroeger. Maar niks aan te doen. Zoveel was duidelijk. De tijd van gaan was absoluut gekomen. We moesten de verhuus doen.

In *Zonnelied*, een centrum voor volwassenen met een beperking, werd net op dat moment een nieuwe groep opgestart in het dagcentrum. Een prachtige nieuwbouw volledig aangepast aan de behoeften van de Lotjes in deze wereld. We gingen er op bezoek, op verkenning. Met een klein hartje maar een grote openheid. We hadden er meteen een goed gevoel bij. Het voelde eerlijk, op maat en warm. En dat vlak bij huis. We twijfelden geen moment. Voelden ons ook gezegend dat Lotte het geluk had om naar een spik-splinternieuw huis te gaan.

En zo startte Lotte in september 2022 in *Zonnelied*. In een groepje met zes andere gasten. Een jonge bende die elkaar terugvond. Vrienden van vroeger. En dat voelde je, dat zag je. Was superschoon om de interactie en het enthousiasme tussen hen te zien.

Voor *Zonnelied* was deze doelgroep totaal nieuw. En dat betekende zoeken. Uitdokteren hoe ze de hogere zorgvraag konden combineren met activiteiten, workshops, plannen die ze hadden. Een super geëngageerd jong begeleiderteam met weinig ervaring met deze doelgroep, maar met heel veel goesting en goeie wil. En die goesting was zoveel belangrijker dan ervaring en alles van de eerste keer juist doen. Er was vertrouwen in de zoektocht.

In geen tijd zag je een geweldige groep ontstaan. Met jongeren. Door jongeren. Zij durfden, deden samen zotte dingen. Er hing energie, liefde en persoonlijke aandacht. Ze namen echt tijd om onze kinderen te leren kennen en te begrijpen. En wat je daar zag groeien dat stemde ons zo dankbaar en gelukkig.

Van in het begin werden we aangesproken als partners en ervaringsdeskundigen, gingen we mee in gesprek, werden bevroegd en geconsulteerd als ze twijfelden. Lotte bloeide helemaal open. Ze straalde. Genoot. Werd zelfs verliefd.

Je voelde duidelijk dat het voor Lotte en voor de andere jongeren in haar groep tijd was dat ze verhuisden. Dat ze konden uitbreken, terwijl wij net ongerust waren dat ze alles moesten achterlaten. Ze doen geweldige uitstappen, feestjes bij de vleet, komen veel buiten. Muziek-eventjes, verkleedpartijen en zelfs verwendagen voor de mama's en papa's.



# Bo

## De overgang van het buitengewoon onderwijs naar een dagopvang voor volwassenen



De overgang van het buitengewoon onderwijs naar een dagopvang is eigenlijk vlot verlopen voor Bo. We kwamen terecht bij *Het Roerhuis* in Leuven. Hier verblijft Bo gemiddeld vier dagen in de week, van 9 uur tot 16 uur. We maken geen gebruik van het busje, Veronique brengt haar, want ze komt er langs op weg naar haar werk, ik haal haar op om 16 uur. We hebben een goed contact met de begeleiders. Bo komt er altijd binnen met een glimlach. En ze is ook blij dat ik haar kom halen :) Het lijkt daar wel één grote familie. Donderdag blijft Bo thuis, dat is de vrije dag van Veronique, zij werkt vier vijfde. Bo is dan blij dat ze langer kan uitslapen.

Een voordeel van de dagopvang ten opzichte van het vroegere schoolsysteem is dat we niet langer gebonden zijn aan de schoolvakanties. En bij *Het Roerhuis* zijn ze flexibel om de vrije dagen in te vullen wanneer we op vakantie willen gaan.

Er was wel iets aan de hand met Bo bij de overgang van school naar dagopvang. Ik was het bijna vergeten, maar het was zeer vreemd. Bo heeft ruim twee jaar moodswings gehad: een week goed (lachen, goed eten, goed slapen, gelukkig zijn) en dan een week slecht (bedrukt, slecht eten, wakker liggen en triest zijn). We konden hier bijna onze klok op gelijkstellen, we wisten op voorhand dat ze de volgende dag weer slecht zou zijn. Dokter Ballon en professor Van Esch geraakten er ook niet uit wijs. En dan was dat opeens gedaan, van de ene dag op de andere, zonder een directe aanleiding. Even vreemd is het tongetje. Bo stak altijd haar tongetje gekruld tegen haar neus naar buiten, op al onze kinderfoto's zien we Bo met haar tongetje. En ook dit is ineens verdwenen zo'n drie jaar geleden. Het Rett syndroom heeft vele geheimen ...

Bo gaat nu driemaal per week naar de kinesist in de buurt in plaats van eenmaal. Ze begint moeilijker te stappen met haar kleine rechervoetje en ze zet die hiel niet meer altijd op de grond. Een operatie is niet uitgesloten.  
(Paul)

Er ontstaat een mooie community rond onze groep kinderen. Een warme groep ouders, begeleiders, omkadering. Met altijd onze kinderen in het middelpunt. Dit voelden wij nog nooit. Dit ervaren we nergens anders.

Ook de kortopvang voelt beter dan vroeger. Beter omdat Lotte er zich zo goed voelt. Ook in het weekend zijn er activiteiten en een vaste verpleegkundige die 's avonds de zorgen geeft, dus ook daar is het vertrouwd. Lotte gaat er supergraag slapen. Zelfs als wij op vakantie gaan, gaat ze met plezier 1 of 2 weken logeren. Dat maakt onze vakanties nog deugddoender.

Ik kan niet genoeg benadrukken hoe goed de overstap bij Lotte verlopen is. Het boezemde ons vooraf angst in

maar het werd, neen het is, op alle vlakken een geslaagde verhuis. De aanloop ernaar toe maakt het moeilijk want je moet een persoonsvolgend budget aanvragen (en dat vonden wij bijzonder confronterend en emotioneel) en je moet alles achterlaten wat vertrouwd was. Maar wie had ooit durven hopen dat dit zo goed zou meevallen?

Is het perfect? Uiteraard niet. Maar voelt het goed? Volmondig JA.

We kijken ernaar uit om samen te blijven zoeken naar wat er bij Lotte past. We kijken ernaar uit om met de groep en met alles en iedereen errond te blijven groeien en ontdekken.  
(Els)

# Phara



## Getuigenis van een moeder

In november 2018 ging bij mij het licht uit. Letterlijk en figuurlijk. Ik kon de zorg voor Phara niet meer alleen dragen.

Sinds haar twee jaar ging Phara naar *vzw Matthijs* naar de dagbesteding. Toen ze wat ouder was, bleef ze er af en toe in de kortopvang. Maar over het algemeen kwam ze dus elke dag naar huis. En dat werd te zwaar. Met behulp van de sociale dienst van *vzw Matthijs* vonden we een plek waar we de zorgen konden delen. In mei 2019 kon Phara terecht in *Snoezelnest (Inspirant, Aartrijke)*. Die kleinschalige leefgroep werd al snel een tweede thuis voor haar. De overgang verliep geleidelijk. Na een maand verbleef Phara vaste dagen in de leefgroep.

Het was wennen voor ons allemaal. We moesten nieuwe rollen vinden en vertrouwen opbouwen met het team. Dat vertrouwen kwam er en gaf rust. Tot

de zoektocht naar een doorstroomplek in de volwassenenwerking begon.

## De zoektocht naar een volwassenenvoorziening

Vanaf 2023 bezochten we volwassenenvoorzieningen. Onze voorkeur ging uit naar een voorziening in Brugge. Hoewel er op dat moment een plaats vrij was, kon Phara nog niet doorstromen: ze was nog geen 21 en haar PVB budget moest nog opgestart worden.

In het voorjaar van 2024 werd het PVB aangevraagd via de mutualiteit en toegekend in prioriteitengroep 1. Het budget was beschikbaar vanaf 1 juli 2025, het volledige beschikbare bedrag verwachten we rond mei 2026. Wij hebben onmiddellijk gekozen om een budget voor zeven nachten aan te vragen. Phara komt in het weekend nog naar huis, maar als dat op een dag niet meer gaat, hebben we de zekerheid dat er voldoende budget is.

In het voorjaar van 2025 begonnen we opnieuw te polsen. Overal kregen we hetzelfde antwoord: geen plaats en geen vooruitzichten op korte termijn. Het harde en zakelijke antwoord dat we vaak te horen kregen: 'vraag en aanbod'. Dat voelt alsof je een voorwerp bent in plaats van iemand met unieke noden. Het betekent ook, cru gesteld, wachten tot er een bewoner vertrekt of sterft vooraleer er een plaats vrijkomt in de juiste leefgroep.

## Administratieve last, praktische drempels

Het inzetten van het PVB bleek een taak op zich, vooral omdat Phara niet onmiddellijk kon overstappen naar een volwassenenvoorziening. Het was belangrijk dat er één overeenkomst geregistreerd was in *Mijn VAPH* voor 1 november om het budget te kunnen opstarten, want anders waren we terug bij af.

Bijstandsverenigingen contacteren, contracten opstellen, onkostennota's bijhouden en tijdig indienen: het slorpt energie. Er zijn strikte deadlines: uitgaven ouder dan drie maanden worden vaak niet meer vergoed. Het is ook moeilijk om meteen contact te krijgen met vrijwilligersdiensten of om op korte termijn een vrijwilligerscontract te regelen. Ook daar zijn ze overvraagd.

In *Snoezelnest* bestond onduidelijkheid over de procedures voor volwassenenzorg en er was onzekerheid of Phara er kon blijven na 31 oktober 2025. Door kordaat te blijven aandringen en met de steun van het personeel kon de continuïteit verzekerd blijven, maar het kostte veel emotionele en praktische moeite.

### Medische continuïteit als doorslaggevende factor

Wat ons het meeste zorgen baart, is de medische continuïteit. Phara's toestand kan snel omslaan. In september werd ze ernstig ziek en had ze zuurstof nodig. In haar huidige leefgroep zijn vier van de twaalf medewerkers verpleegkundige, een echte geruststelling voor ons.

In volwassenenwerkingen is die medische ondersteuning niet altijd standaard. Voor Phara betekenen zaken als zuurstof en intensieve verpleegkundige zorg vooral comfort en veiligheid, niet alleen levensverlenging. Het is belangrijk dat voorzieningen kijken naar de specifieke noden: voldoende kinesithérapie, gepaste inspannings- en comfortzorg (IPV of Intrapulmonale PercussieVentilatie, een ademhalingstherapie die de drainage van slijmen faciliteert) en een team dat haar lichaamstaal kent. Die kennis ontwikkel je niet op korte termijn, die is opgebouwd door jaren van aandacht en samenwerking.

### Wat ik andere ouders wil meegeven

- Begin vroeg met informeren en netwerken. Bezoek woonvormen en vraag naar concrete voorbeelden van medische en verpleegkundige ondersteuning.
- Vraag expliciet naar wachtlijsten, plaatsingscriteria en hoe men matcht op zorgprofiel. Transparantie helpt je inschatten of een plek echt past.
- Zet je PVB slim in: overleg met een bijstandsvereniging, registreer minstens één overeenkomst

tijdig om het budget te activeren.

- Documenteer alle uitgaven en bewaar onkostennota's. Houd deadlines nauwgezet bij.
- Overweeg vrijwilligerscontracten of vergoedingen voor familieleden die structureel zorg opnemen. Het respecteert hun inspanning en maakt de inzet duurzaam.
- Bescherm je eigen draagkracht: regel respijt en steun voor jezelf voordat de last te zwaar wordt.

### Hoop en realiteit

In het voorjaar van 2025 begonnen we opnieuw te polsen. Overal kregen we hetzelfde antwoord: geen plaats en geen vooruitzichten op korte termijn.

Ik heb moeten leren loslaten wat ik niet kan controleren en tegelijk moet ik blijven strijden voor wat Phara nodig heeft. De werkelijkheid van wachtlijsten en het aanbod dwingen je soms om keuzes te maken die niet 100% ideaal zijn. Toch kan je invloed uitoefenen door vroeg te plannen, administratief scherp te blijven en te vragen naar de juiste medische en emotionele match.

Voor gezinnen in dezelfde situatie: jullie zoeken naar meer dan een bed, jullie zoeken naar een plek waar aandacht, kennis en respect samenkomen. Blijf dat benoemen. Blijf vragen. En vergeet niet goed voor jezelf te zorgen, want alleen dan kan je de beste keuzes maken voor je kind.

(Ann & Karim)



## Tessa werd meerderjarig



De dag dat Tessa 18 jaar werd, was echt geen cadeau. Opeens worden haar rekeningen geblokkeerd, word je bewindvoerder, heb je een hoop papierwerk en moet je alles verantwoorden wat je doet. Het blijft onnatuurlijk aanvoelen dat je als ouder die verantwoordingen moet afleggen aan de vrederechter.

Tessa heeft in het middelbaar in *BUSO Ravelijn* op school gezeten van haar 13 tot haar 21 jaar. De eerste jaren was ze er echt gelukkig. Ze was omringd door lieve, zorgzame juffen en meesters en leuke klasgenoten. Ze deden prettige activiteiten en uitstapjes. De laatste jaren was het echter veel te druk in de klas. Er waren nieuwe leerlingen en nieuwe juffen en meesters. De aanpassingen waren te groot voor Tessa. Ze ging nog slechts halve dagen, want meer kon ze niet aan. Op haar daglijn mocht ik geen foto van de school meer hangen, ze wilde niet meer gaan, ze nam zelf de foto weg.



Doordat haar PVB goedgekeurd is sinds maart, mag Tessa niet langer naar *Ravelijn* gaan. De zoektocht naar een dagbesteding is moeilijker dan we hadden verwacht. We hebben hierbij niet veel steun gekregen van *Ravelijn*. Dit is jammer. We kregen wel een tip van een lieve juf, maar dat was het.

We gingen er altijd vanuit dat Tessa naar *Ons Erf, Uniek* in Brugge zou gaan, maar de wachttijden zijn immens. Tessa staat al twee jaar op de wachtlijst, maar men kan nog steeds geen perspectief bieden. Bij voorziening *OC Cirkant* in Aartrijke hetzelfde verhaal, ze staat daar al anderhalf jaar op de wachtlijst. Zowel voor dagondersteuning als voor kortverblijf (1 weekend per maand) zijn alle kamers volzet en worden reeds dubbel gebruikt voor diegenen die op vaste momenten naar huis gaan.

We zijn ook naar de voorziening *Ter Muiden* geweest in Oedelem, dat is kleinschalig en zag er ons wel tof uit, maar ze hebben niet de infrastructuur die Tessa nodig heeft. Misschien in de toekomst? Niet alle voorzieningen in de buurt kunnen de nodige zorg bieden, en bij sommige hebben we de indruk dat Tessa zich er niet thuis zou voelen. *Vriendenhuis Ter Loo* in Zedelgem, *'t Veldzicht* in Sint-Kruis en in Beernem en *Viro* in Brugge waren niets voor haar. Je voelt dit direct aan als je ergens op bezoek gaat.

Omdat we niets in de buurt vinden, hebben we *De Vleugels* in Klerken bezocht. Nooit gedacht dat we het zo ver zouden



moeten zoeken. We waren dan inmiddels al april van dit jaar. We hadden er een goed en warm gevoel bij, dus staat ze ook daar op de wachtlijst. Het is te ver om enkel naar de dagbesteding te gaan, dus zou ze er een paar nachten moeten blijven.

We ervaren dat we verplicht worden om Tessa in een voorziening te laten wonen, dat ze anders nooit een plaats zal krijgen. Dit is nooit onze bedoeling geweest. We willen graag zo lang we dat kunnen zelf voor Tessa zorgen. We willen dat ze overdag naar een dagbesteding kan gaan, 's avonds gezellig terug thuis en af en toe een weekend op kortverblijf, zodat wij eens weg kunnen. Zo hebben wij het altijd gezien. Maar helaas is dit niet de realiteit.

We hebben Tessa inmiddels ook in *Ons Erf, Uniek* op de wachtlijst laten zetten voor woonondersteuning, want met die lange wachttijden weet ik niet hoelang ik dit zal volhouden. Tessa is nu sinds juli volledig thuis en voor hoelang nog, 1 jaar, 2 jaar, ...? Wie zal het zeggen. Gisteren heb ik nog maar eens naar een voorziening gemaild om te informeren hoe hun werking is, op den duur word je hopeloos.

Onze wens blijft dat Tessa naar *Ons Erf, Uniek* kan gaan. Het is dichtbij en een heel mooi domein.

Tessa ging al sinds ze nog klein was af en toe op kortverblijf naar *Zonnebloem* in Heule. Ze was het daar gewoon en voor ons was het gemakkelijk als we eens weg wilden. Dat is nu ook gedaan. Ze kon er maar terecht tot de dag dat ze 21 werd.

Sinds kort komt er een lieve juf op maandag voor Tessa zorgen om mij wat te ontlasten. Ze had zo te doen met onze situatie, dat ze met plezier komt. Dit doet mij deugd.

Gelukkig kunnen we zolang Tessa 21 jaar is (tot augustus 2026) af en toe naar *Villa Rozerood* (zie ook p. 34). Dat is Tessa's tweede thuis geworden. Ze is er ontzettend graag. Nu ze elke dag en nacht thuis is, gaan we vaker naar ginder, ongeveer een midweek per maand. Ik heb er zelf ook deugd van om daar te verblijven. Volgend weekend gaan we naar Rotterdam en volgende maand kunnen we een weekend weg met vrienden dankzij *Villa Rozerood*. Tessa mag er die weekends zonder ons verblijven. Ze zullen de zorg volledig op zich nemen. Zonder *Villa Rozerood* zouden we dit niet kunnen doen, we zijn hen heel dankbaar.

We hopen dat deze situatie niet te lang meer duurt en dat Tessa binnenkort in een voorziening terecht kan. Voor ons gezin is deze situatie niet gezond en voor Tessa persoonlijk ook niet. Ze krijgt niet genoeg prikkels en uitdagingen. Het wordt een hele grote aanpassing de dag dat ze ergens terecht zal kunnen na zolang volledig thuis geweest te zijn.

(Alain en Peggy)



# Dorien

## Een nieuw hoofdstuk voor Dorien

Hallo, ik ben Dorien Spiritus en ik ben 22 jaar. Sinds mijn drie jaar ging ik elke dag met veel plezier naar 't Prieeltje. Dat is een kleine, huiselijke dagopvangvoorziening voor ongeveer 17 kinderen waar ik elke weekdag terechtkon. We kregen er toffe activiteiten, er waren lieve begeleidsters, ik kreeg er ook logopedie en kinesithérapie. Ik voelde me daar helemaal thuis.

Na 16 mooie jaren, kwam het moment dat ik moest uitkijken naar een nieuwe plek, want in 't Prieeltje mocht ik maar blijven tot mijn 21 jaar. We wilden graag opnieuw een kleinschalige, warme omgeving vinden. We maakten verschillende afspraken met andere voorzieningen, maar toen kwam corona ... Alles werd uitgesteld en we moesten geduldig wachten.

In juli 2021 konden we eindelijk op gesprek bij *Bindkracht* in Landen, een kleinschalige voorziening voor volwassenen met twaalf bewoners: tien sterke bewoners en twee bewoners die meer zorg nodig hebben. Het voelde er meteen goed. De sfeer was warm en verwelkomend. Terwijl mijn ouders met de directie spraken, mocht ik al mee naar de leefgroep. Ik werd er met open armen ontvangen en voelde me meteen op mijn gemak.

Enkele maanden later kregen we het goede nieuws: ik voldeed aan de voorwaarden en mocht toetreden als zorgbewoner. Dat maakte ons heel blij, al was het toch even slikken dat ik afscheid moest nemen van 't Prieeltje, mijn toenmalige tweede thuis.

We mochten mijn nieuwe kamer gaan verven en inrichten – een bijzondere ervaring, want dit wordt mijn toekomstige thuis. Na veel overleg kozen we een laatste dag bij 't Prieeltje: eind september 2022. Er werd een mooi afscheidsfeest georganiseerd voor mij met mijn zus, ouders en grootouders. Een moment om nooit te vergeten.

Op 3 oktober 2022 begon mijn nieuwe avontuur bij *Bindkracht*. Al na een paar uur voelde ik me er helemaal thuis. Ik werk graag mee aan de activiteiten, soms doe ik zelfs mee met de sterke bewoners, want ik ben altijd nieuwsgierig en geniet van de aandacht.

Ondertussen slaap ik er om de twee weken een nachtje en dat gaat heel goed. We zijn ontzettend dankbaar dat we zo'n fijne, toekomstgerichte oplossing hebben gevonden.

Met veel liefde zeggen wij: dankjewel 't Prieeltje voor 16 prachtige jaren. En met veel vertrouwen kijken we vooruit naar de toekomst in *Bindkracht*.

Lieve groet  
(Vera, mama van Dorien)



# Een souvenir voor Bo

Na een week toeren met de motor kon ik op de laatste dag nog het Guggenheim Museum in Bilbao bezoeken. In de museumshop vond ik het ideale cadeautje voor Bo: een kleine draaimolen met paardjes die zachtjes op en neer bewegen op een tintelend muzieksdeuntje.

Sindsdien draait de carroussel 's avonds op haar nachtkastje, en met de melodie keert de leuke herinnering van Leuven Kermis van afgelopen september terug. Val zacht in slaap in dromenland, lieve Bowie, en tot morgen!  
(Paul)



**RETT familie**

Rett meid in de kijker

*Emmy  
Osselaer*



*Het is geen straf om op een zachte herfstdag een uurtje te rijden. De bomen schitteren in gele, gouden, rode en bronzen tinten onder een boeiende wolkenlucht. Ik ben onderweg naar Temse, daar woont Rett meid Emma (28) met haar ouders An en Jan in de gerenoveerde stallen van het grootouderlijk huis van An. Wat vroeger een deel van de tuin was, hebben ze omgebouwd tot woonruimte. De vroegere woonkamer is nu Emma's domein. De omgeving ademt rust uit. An verwelkomt me op de oprit met kleindochter Alice (4) op haar arm. Het uitzicht van de leefruimte is weids: een groengeelbruine lappendeken van velden, akkers, bomen en weideland. Oona (6), de oudste kleindochter van An en Jan, noemt het 'zo mooi, net een schilderij'. Dat kan tellen voor iemand die in Toscane woont.*

*Emma is vandaag (dinsdag 11 november) speciaal naar huis gekomen voor mijn bezoek, want anders gebeurt dat alleen in het weekend. Om de week is ze zaterdag thuis, de andere week zaterdag en zondag. We brengen haar zondagmiddag terug, dan geven we haar te eten en de begeleidsters stoppen haar in bed voor een middagdutje. Dat is relaxter dan de drukte op maandagmorgen. Het is leuk dat Emma graag naar huis komt en ook graag naar Eyckerheyde gaat. In het begin was ze al eens onrustig bij de transfer, maar nu zijn beide plaatsen vertrouwd.*



*Emma is nog wat aan het uitrusten van de geleverde inspanningen, want ze heeft een cake gebakken. Als dat geen warm welkom is! Vroeger deden Emma en ik dat vaak in het weekend: samen cake bakken of soep maken. Met haar Big Mack en een powerlink kan ze de mixer aansturen. Na haar zware periodes is dat er bij ingeschoten, vandaag bakten we voor het eerst weer samen sinds lang. Ze had er echt plezier in, ze was aan het lachen en volgde alles.*



*Dochter Astrid en kleindochter Alice zijn op bezoek. Ze gaan samen Emma uit bed halen. Emma is al wakker en kijkt verrast op van de onverwachte gasten aan haar bed. Want hoewel ze hen goed kent, wonen haar zus en haar nichtje hier niet, dus dit is wel bijzonder. Alice duwt op de knopjes, brengt vrolijk een verse pampers 'ik heb alleen de pampers mee, Emma niet' en komt oma halen om te helpen. Alice rijdt rond met de vochtige doekjes en die zijn nodig bij Emma: 'Ik kom eraan, ik kom eraan,' zingt ze.*

Alice is opgegroeid met Emma – die is naast haar tante ook haar mee-meter – en ze gaat heel naturel met haar om. Emma's tafel en haar bed liggen vaak vol speelgoed dat Alice deelt. Voor Emma om naar te kijken of mee te spelen. 'Emma kan niet praten,' zegt Alice, 'maar ze kan wel heel mooi lachen.' Ze gaat vaak mee naar Eyckerheyde om Emma op te halen of te brengen, ze kent de mensen daar. Nu is Alice wat terughoudender, maar vroeger zette ze zich al eens tussen de bewoners om tv te kijken. Ze duwt graag de rolstoel en is verzot op de afstandsbedieningen om met de knoppen te spelen.

Onze andere kleinkinderen – Oona en Jamie (4), de kinderen van onze oudste, Hannelore – wonen in Toscane. Hannelore en haar man waren verliefd op Italië en heb-

ben daar iets gekocht in de buurt van Lucca. We gaan drie à vier keer per jaar naar daar en zij komen in de zomer naar hier, omdat het ginder dan te warm is. Tussendoor videobellen we regelmatig. Dat vindt Emma super, ze leeft helemaal op wanneer ze haar oudste zus ziet op het scherm. Ook de kleine Italiaantjes kennen Emma goed. Wanneer ze hier zijn, gaan ze mee op en af naar Eyckerheyde. Emma hoort bij ons en in hun leven, dat is voor hen volstrekt normaal.



### **Rett syndroom?**

Emma kreeg al heel jong een diagnose. Ze was nog geen twee jaar. Het was op 1 april 1999. Geen aprilgrap. Die datum vergeet je niet. We werden door onze kinderarts doorverwezen naar revalidatiecentrum *Het Veer* voor verder onderzoek omdat Emma achteruit ging in ontwikkeling. Ze heeft nooit zelfstandig kunnen stappen, alleen aan zo'n loopwagentje. En dan kwam die regressie, de terugval. We gingen in *Het Veer* bij dokter Poffyn op consultatie. Zij was bezig met het Rett syndroom en herkende in Emma onmiddellijk een Rett meisje. Ze heeft nog getwijfeld om het aan ons te benoemen, maar heeft dan toch haar vermoedens uitgesproken. We wisten dat het ernstig was met Emma, maar zoiets verwacht je niet. Het was een keiharde, ijskoude douche, de wereld komt op dat moment naar beneden, maar we zijn haar wel dankbaar dat ze het ons verteld heeft. Ze was 99% zeker, maar Emma moest verder onderzocht worden om absolute zekerheid te krijgen. In Leuven zagen we een team van drie artsen, waaronder professor Fryns. Ik zie dat nog voor me. Emma droeg een blauw jurkje. Ze hielden haar een pen voor en die nam ze vast. 'Confraters, dit is duidelijk niet Rett', was het verdict. In die periode, in 1999, was net de genmutatie ontdekt die Rett veroorzaakt. Er werd bloed afgenomen van Emma en dat werd naar Amerika opgestuurd voor onderzoek. Ze was een van de eersten in ons land. Emma ging ondertussen naar de dagopvang in *Het Veer*. Op een consultatie zei de dokter: 'zo, we hebben hier een Rett meisje'. Ik zei: 'dat vermoeden is er, maar we zijn nog niet zeker'. 'Toch wel,' zei de dokter, en hij toonde mij het verslag. Het stond daar zwart op wit, geen twijfel meer mogelijk. Ze hadden niet eens de moeite genomen om ons op de hoogte te stellen. Daarna hebben we Leuven links laten liggen, tot dokter Smeets op ons pad



kwam. We gaan nog steeds met Emma naar de Rett consultatie in Leuven, nu bij professor Van Esch en dokter Ballon.

Tot haar zesde ging Emma naar de dagopvang in *Het Veer* in Sint-Niklaas. Ook Rett meisje Ashley ging daar,

ze zijn van dezelfde leeftijd en zijn daar samen begonnen. Emma kon eerst haar handjes gebruiken en is dat verloren, bij Ashley was het net andersom. Het was een fijne plek en er was ook goed contact tussen de ouders. *Het Veer* is een dagverblijf. Emma kwam elke dag om vijf uur thuis en ze sliep niet. Wij dus ook niet. Niemand van ons sliep nog. Dat was niet meer leefbaar. De huisdokter raadde ons aan om een oplossing te zoeken, anders zouden we crashen. We zijn ook gecrasht. We wilden Emma liever thuishouden, maar het ging niet meer. Soms helpt medicatie, maar bij Emma niet. We zijn noodgedwongen op zoek gegaan naar een geschikte instelling. Hier in de buurt was niets. Ze kon korte tijd in Beveren terecht voor twee nachten per week, maar dat was niet voldoende.

### Bachte-Marie-Lerne

Op een dag belden ze van *Bachte-Maria-Lerne* dat er een plaats vrij was, of we die wilden voor Emma? Ik zei bedremmeld 'ja'. Nadat ik de telefoon had neergelegd schreeuwde ik 'nee, nee, ik wil dit NIET!'

Wat door An en Jan vlotweg 'Bachte' genoemd wordt, is het vroegere *MPI Heilig Hart* in Bachte-Maria-Lerne. In 2024 is die instelling gefusioneerd met *Veilige Thuis* tot het huidige *Leieborg*.

Vanaf haar zesde jaar ging Emma in de week naar *Bachte*. Ze verbleef er en ging naar het buitengewoon

onderwijs type 2. In de weekends kwam ze naar huis. We waren heel tevreden. Ze was daar goed. Er waren nog Rett meisjes en Luna zat na een tijd in dezelfde leefgroep.

Emma houdt erg van koffieklets. Daar kon ze ginder van genieten. Ze zat samen met de opvoeders aan de koffietafel en vond het zalig toen die onnozel deden, elkaar plaagden en haar erbij betrokken. Het woord 'rotekoten' heb ik daar geleerd.

Het was echter een flinke afstand. We waren al rap twee uur onderweg. Toen de kinderen ouder werden, splitsten we ons op, een van ons ging Emma ophalen of brengen, de ander hield zich bezig met Hannelore en Astrid. Achteraf weet je niet meer hoe je dat hebt klaargespeeld.

*Het brussenartikel met zussen Hannelore en Astrid uit 2009 komt ter sprake. En zo ook Emma's scoliose-operatie. Astrid herinnert zich dat ze in het derde middelbaar*

*zat, Emma was toen 11 of 12, heel jong nog voor zo'n ingreep.*

Het was een zware operatie die lang duurde. Wij zaten uiteraard erg in spanning toen de chirurg enthousiast kwam zeggen dat het goed gegaan was. Het was een operatie volgens het boekje, een schoolvoorbeeld. Of hij de foto's mocht gebruiken voor zijn studenten? Dat mocht, maar zelf hebben we die foto's nooit willen zien. Daarna kreeg Emma een longontsteking als complicatie. We hebben gehoord dat dat bij meer Rett meisjes voorgekomen is. Ze heeft toen lang op intensieve gelegen.

### Eyckerheyde

Toen Emma volwassen werd, kon ze eventueel in *Bachte* blijven. Maar we hebben toen ook een aanvraag ingediend bij *Eyckerheyde*. Ik ben daar drie keer geweest en toen was ik het zeker: dit is de plaats voor Emma. En de afstand ... Ik had dat getimed en vertelde aan iedereen die ik tegenkwam 'het is 15 minuten van mijn voordeur tot hier, 15 minuten'. Tot iemand me bij de hand nam en me aanbood om even te gaan zitten. Ik kon het gewoon niet geloven. Emma zo dichtbij. We zijn daar met ons gat in de boter gevallen.

Pas achteraf hebben we vernomen hoeveel geluk we gehad hebben. Er waren verschillende kandidaten voor die plaats en de raad van bestuur heeft voor Emma gekozen omdat zij het dichtste in de buurt woonde.

We zijn daar ontzettend tevreden. Het was een heel kleinschalige instelling, opgericht door ouders-pioniers die een geschikte plaats zochten voor hun kind (dat nu bij Emma in de leefgroep zit). Vandaag zijn er negen leefgroepen, met acht bewoners per groep. *Eyckerheyde* viert dit jaar zijn 40-jarig bestaan. Er is overzicht, er is warmte, iedereen kent elkaar, iedereen kent Emma. 'Het is moeilijk, niet mogelijk om Emma niet graag te zien,' zei een van de opvoedsters. In haar groep is Emma de jongste, het kakkernestje, 'de kiekiene' zeggen ze daar. Het is een rustige groep, daar heeft ze nood aan, de meeste bewoners zijn er van onze leeftijd. Sommigen stappen wel, maar er is weinig drukte. Emma wordt vertroeteld, ze is daar echt thuis. We zijn er als ouders ook altijd welkom. Er is openheid, vrijheid en vertrouwen. Bewoners fietsen of wandelen er rond op het afgesloten domein zonder begeleiding.

*We drinken een slokje en eten een stukje van de lekkere cake. Bij Alice verdwijnt de cake in recordtempo. Emma houdt van koffie, het is een koffiemevrouwetje. Ze krijgt haar deca met veel melk en een stuk cake erin geplet. Met haar medicatie erbij.*

Die slikt ze gemakkelijk, ook de grotere tabletten. We hoeven gelukkig niet te vijzelen, want dan smaakt het veel slechter. Emma eet goed en graag, maar alles moet gemixt worden en ze heeft haar tijd nodig. Ze beet en knabbelde vroeger goed, maar we zijn moeten overstappen op gemixte voeding door haar reflux. In *Eyckerheyde* is een logopediste, Anneleen, die echt haar werk maakt van die gemixte voeding. Ze startte een project op, samen met een aantal vrijwilligers. Ze werkt met kleurig eten, met



mooie potjes, de patatjes, het vlees en de groenten apart, alles mooi afgewerkt en versierd. Dat is gewone dagelijkse kost maar het ziet er echt uitnodigend uit – want het oog wil ook wat – en het smaakt beter. De max. Die grijze brij met alles dooreen geprakt is niet echt appetijtelijk. Ze kan dit alleen op donderdag doen, maar in de leefgroep nemen ze een aantal dingen over, zoals de verschillende delen van de maaltijd apart aanbieden. Ze houden er ook de vochtinname goed in de gaten. Dat is belangrijk, Rett meisjes durven al eens te weinig drinken. Voor Emma is er soms een vrijwilliger om haar te helpen met het eten, want dat kan lang duren. Ze zijn heel attent, ze doen dat echt goed.

Emma is gestart in *Eyckerheyde* in december 2019. En toen kwam corona. Ze belden mij op en ik moest onmiddellijk beslissen of Emma daar bleef of dat we haar kwamen ophalen. We wisten toen natuurlijk nog niet dat het zo lang zou duren. Voor Emma was dat eigenlijk niet slecht. Ze was daar net en op die manier kon ze daar rustig thuis komen zonder bezoekers, zonder vrijwilligers, met alleen de bewoners en het vaste personeel. En wij konden ook even bekomen. Wij hadden contact via een praatbox. We zongen dan liedjes voor haar. Wij zagen alleen Emma op het scherm, achteraf bleek dat de hele leefgroep kon meegenieten.

*Emma krijgt vochtige oogjes, begint een beetje te wenen. Praten over haar verleden, haar problemen maakt haar emotioneel.* Ze roept niet, ze blijft stilletjes, ook als ze zich minder voelt. Straks kan ze tv kijken om tot rust te komen. We kennen *Plop* vanbuiten. En *K3*, de oude *K3*, nadat Josje erbij kwam, was de liefde over. De vroegere nummers waren veel eenvoudiger, misschien is dat het?

Wel hebben we problemen met het vredege recht, daar zijn we allesbehalve tevreden over. Toen Emma in 2019 verhuisde naar *Eyckerheyde*, wilden we haar dossier verplaatsen van kanton Deinze naar kanton Willebroek. Niets bleek

minder simpel. We hadden in het begin dat Emma een PVB kreeg fouten gemaakt. Niet met opzet, we wisten gewoon niet hoe het precies moest, hadden weinig informatie gekregen. En daar betalen we nog altijd de prijs voor. Haar dossier kan niet overgemaakt worden vooraleer het volledig in orde is en in Deinze afgesloten kan worden. Daarvoor moeten alle jaarverslagen goedgekeurd zijn. En dat duurt voor ieder verslag lang, heel lang, maanden. We hebben moeten bellen en mailen en screenshots doorsturen, nog een andere instantie bellen, van het kastje naar de muur, Kafka. Afgelopen oktober hebben we de jaarrekening voor 2024-2025 ingediend, dus de achterstand is bijna ingehaald en dan kunnen we verder. We horen van sommige andere ouders gelijkaardige problemen.

Het was fijn die familiedag dat we over dit onderwerp ervaringen en tips konden uitwisselen. Nu zijn we correct bezig, maar het is een vreselijk werk, elke euro moet verantwoord worden. Op zich kunnen we daar mee leven, het is Emma's geld en daar moet zorgvuldig mee omgegaan worden, en we zijn blij dat het PVB bestaat. Maar dat extreme gevit op details slorpt energie en valt moeilijk. Ik ben daar nooit mee bezig geweest met haar kindergeld, en ik heb nooit bewust een euro daarvan uitgegeven die niet voor Emma was. Hun uitgangspunt is wantrouwen. In dit kanton toch. Er zit geen lijn in. Het is overal anders. In sommige regio's moeten geen jaarrekeningen ingediend worden.

Gelukkig heeft Emma geen last van die beslommingen. Met haar gaat het goed. Echt goed. Ze is gezond, ze eet goed, ze drinkt goed, ze is alert en content. Toch al meer dan een jaar. Dat is kortgeleden anders geweest. Tweemaal, twee jaar na elkaar, heeft haar leven aan een zijden draadje gehangen.

### Zijden draadjes

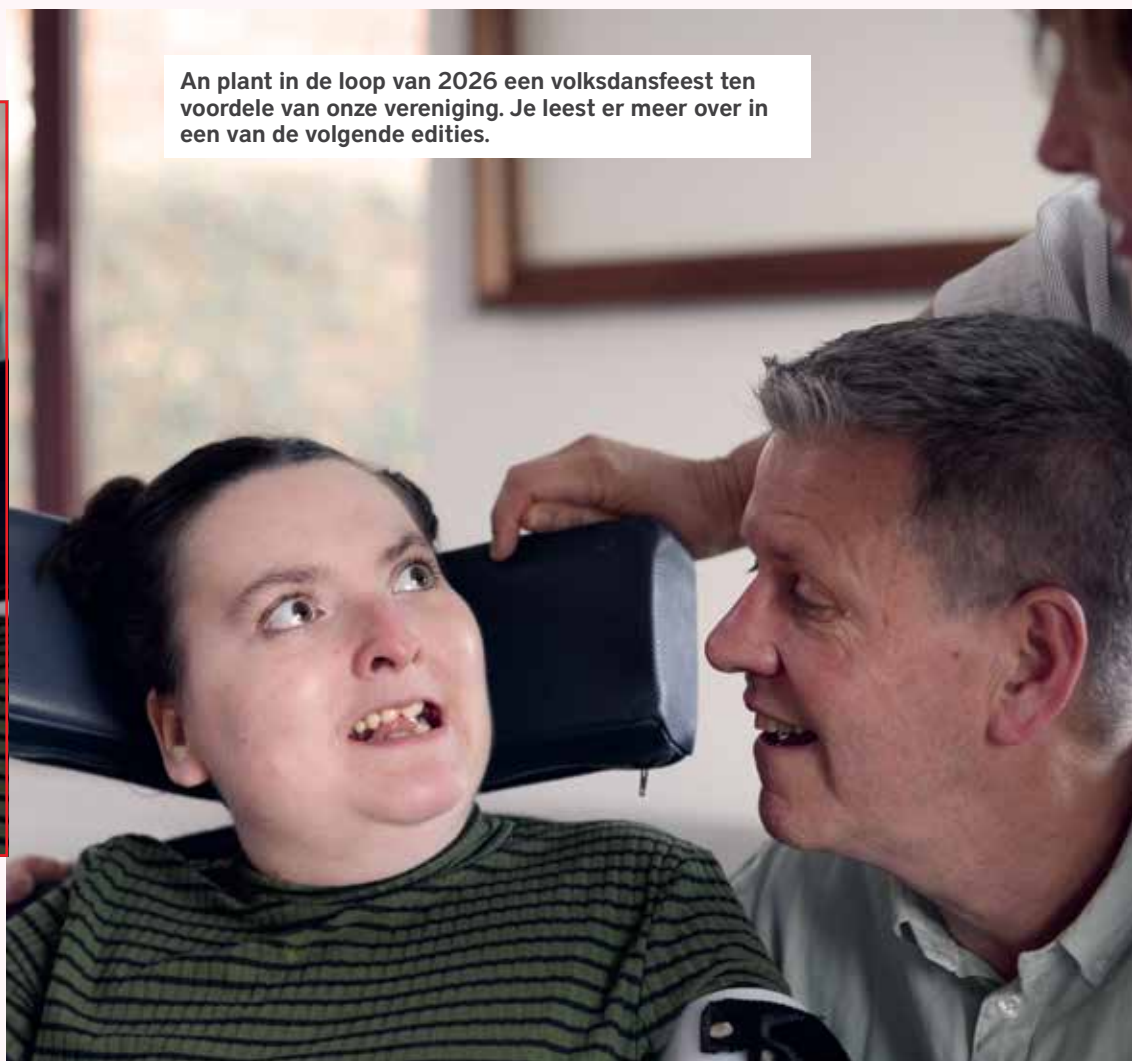
Helemaal op het einde van de coronaperiode, rond het moment dat de mondkapjes af mochten, kreeg Emma een

kuchje. We kregen 's avonds telefoon 'het gaat niet goed met Emma, mogen we haar naar het ziekenhuis brengen?' Eenmaal daar, bleek ze corona te hebben. We schrokken wel, maar oké, wij hebben ook corona gehad. Het was heftig, ook voor die mensen. Ik mocht bij haar blijven, wat in die periode niet evident was. Ze is zeer goed verzorgd geweest in het ziekenhuis in Bornem. Daarna is ze terug naar *Eyckerheyde* gegaan en ging ze sterk achteruit. Ze was echt slecht. De zussen zijn gekomen. Alice was net geboren en was mee in de *Maxi-Cosi*. De persoon die bij Emma op de kamer lag, hadden ze elders ondergebracht. Voor mij werd een zetel gehaald zodat ik bij haar kon blijven. Iedereen dacht dat het einde daar was. Er werd geen palliatieve opgestart, maar dat hing wel in de lucht. Bij het onderhoud met de dokters, verpleegkundigen en opvoedsters zagen we een map op de tafel liggen met een protocol: wie mag er gebeld worden, welke kledij ligt er klaar, ... Ze hebben haar niet meer naar het ziekenhuis gebracht, want dat zou te vermoeiend geweest zijn. Ze kreeg zuurstof. Ze hebben dag en nacht voor haar gezorgd. Wij mochten ook dag en nacht bij haar zijn. Ze kon niet meer drinken. Met een lepeltje kreeg ze dan toch wat vocht binnen. Of met een washandje. Of door haar tandjes te spoelen. Emma was aan het vechten en ik heb haar toen gezegd dat ze mocht gaan, als het tijd was voor haar. Dat we haar hier nog wilden, dat we veel verdriet zouden hebben, maar dat we het zouden begrijpen. Wonder boven wonder is ze er toch doorgekomen. Het heeft lang geduurd voor ze volledig hersteld was, voordat ze weer naar huis kon komen. We hebben veel steun gekregen van dokters, verpleging, begeleidsters, familie, vrienden, kennissen, collega's ... We

hebben geen idee hoeveel kaarsjes er voor haar gebrand werden, hoeveel mensen met ons meeleefden. We voelden ons enorm gesteund.

In januari van het volgende jaar, we waren Nieuwjaar aan het vieren, kregen we telefoon: 'Emma is niet goed, we brengen haar naar het ziekenhuis'. In Bornem was geen plaats, we moesten naar Rumst. Er is toen iets gebeurd in de ambulance dat wij niet weten. Emma was helemaal in paniek. Haar hartslag was boven de 150. Ze had een longontsteking en ze lag op de spoed. Normaal mag daar maar één persoon op de kamer, wij mochten allebei bij haar zijn. Dat was geen goed teken. We moesten op de gang gaan staan terwijl ze Emma verzorgden. Ook dat was niet gewoon, anders mocht ik daar altijd bij zijn. Toen we op de gang stonden, naast de kar met pampers en verzorgingsmateriaal, kwam een dokter, met een mondmasker op, zeggen dat er geen plaats was voor Emma aan de beademing. Dat we ons moesten voorbereiden. Daar op die gang werd recht in ons gezicht gezegd: als er één toestel vrijkomt en er zijn twee personen die het nodig hebben, zal het niet voor Emma zijn. Die dokter weende ook toen ik zei 'mijn kind is evenveel waard als een ander'. Zij moest de boodschap overbrengen. De dokters dachten niet dat Emma het ging halen. En wij uiteraard ook niet, als je zo'n boodschap krijgt. Maar ook die keer kwam het weer goed.

Sindsdien heeft ze nog één keer zuurstof nodig gehad, maar ze moest niet naar het ziekenhuis. We denken dat als ze zelfs maar een ambulance ziet, ze in paniek slaat. Die stress zal daar direct terug zijn. Ze krijgt nu sinds meer



**An plant in de loop van 2026 een volksdansfeest ten voordele van onze vereniging. Je leest er meer over in een van de volgende edities.**

dan een jaar elke ochtend en avond een aerosol met *Combivent* en sindsdien is ze niet meer ziek geweest. Er is nochtans griep geweest in de leefgroep, ook buikgriep. Hout vasthouden.

Emma heeft meer rust nodig dan vroeger. Haar beentje is ook stijver, ze kan niet meer op de staplank. Tot vorig jaar ging dat goed. 's Morgens na het eten, wassen en verzorgen is ze te moe om nog recht te staan. Ze weten eigenlijk niet wanneer ze dat staan nog kunnen inplannen naast de dagelijkse verzorging en de andere activiteiten.

### De Rett vereniging

Dokter Poffyn, die Rett bij Emma vermoedde, zei dat de Rett vereniging heel menselijk en warm was, geen groep die in zak en as blijft zitten, mensen die dynamisch zijn en bezig met de zaak. Op haar aanraden hebben we snel contact opgenomen. We kregen toen bezoek van twee bestuursleden: Luc bekeek Emma en herkende zijn dochter Anneke toen die zo klein was. Later, toen we Anneke leerden kennen, snapten we wat hij bedoelde. Onze eerste bijeenkomst was een sinterklaasfeest in Beveren. Het kussenkonijn dat nu nog onder haar beentjes ligt in bed, kreeg ze daar als cadeautje. De mensen kwamen kennismaken met ons, namen heel bewust de tijd om even met Emma bezig te zijn. Het was een warme bijeenkomst, echter wel confronterend. Je kindje is nog zo klein en je ziet haar toekomst voor je. Dat beeld maakt indruk. Daar denk ik vaak aan als er jonge mensen bijkomen. Voor die mensen is dat nieuw allemaal. Die hebben nog zoveel te verwerken. Ze zijn vaak ook heel strijdvaardig, willen vanalles proberen.

Bij ons is dat er een beetje uit, dat strijdvaardige. Maar de warmte van de Rett familie doet ons altijd terugkomen. We zijn vroeger naar het wereldcongres in Parijs geweest, en later in Maastricht. Daar zaten we op een avond met enkele andere ouders te eten. Er vloeiden wat tranen, maar er werd ook veel gelachen. Dankzij onze kinderen kennen wij mensen waar we anders nooit mee in contact zouden gekomen zijn. Het is heel dubbel. Enerzijds zijn we blij met elkaar, maar eigenlijk is het verschrikkelijk dat we mekaar kennen. Want we kennen mekaar alleen omdat onze dochter Rett heeft.

Wat nu aan het gebeuren is in het Rett onderzoek, is heftig. Voor ons als ouders. Wil ik het wel, niet, wel, niet, ...? Ik weet het niet. Het is een moeilijke afweging voor de meesten van ons. Ergens vind ik dat we het verschuldigd zijn aan Emma om het te proberen. Je kan anderzijds zeggen: de kans op bijwerkingen is zeer groot, dus ik doe het niet. Maar je weet niet of ze die bijwerkingen zou krijgen. Als ik 100% zeker zou zijn ... maar ja, dan is de beslissing niet moeilijk, dan weet iedereen het wel.

Wat op een of andere manier meespeelt, is dat we haar twee keer bijna kwijt geweest zijn. We willen Emma niet kwijt.

(Anna)



Jan wordt onze nieuwe penningmeester. Hij stelt zichzelf voor op pagina 19



# Onze eigen actie

# Happy Rett Bags

Op de familiedag kwam het ter sprake. We zouden een actie plannen om geld in te zamelen. Want meer fondsen waren/zijn nodig om onze werking te verzekeren. Wat en hoe hadden we nog geen idee. Maar de aanwezige ouders waren enthousiast om mee te doen.

Op een zomerse bestuursvergadering haalde Mieke een zakje met kleingeld uit haar handtas. Els had iets gelijkaardigs bij. Een geanimeerd gesprek over de voordelen van zakjes met een rits om spulletjes in je handtas op te bergen (en terug te vinden :) volgde. Dat kunnen we, dat gaan we doen. Met name Bernadette zag het helemaal zitten.

Ze ging op materiaalocht en onderhandelde daarbij stevig. Bij het bedrijf EE labels Van Engelen en Evers BV uit Heeze (NL) bedong ze een eenmalige korting van 50% bij de bestelling van de labels. De ritssluitingen kon ze aan inkooprijzen kopen bij Peter van de Moesdijk en bij JPS Modestoffen Helmond (NL) verkreeg ze de stoffen aan bijna de helft van de prijs. Haar zus Brigitta deed de hartjeshangertjes cadeau.

Haar (vele) uren heeft Bernadette niet geteld, maar 69 meter stof, 1850 ritssluitingen, 1850 Rett labels, 1850 hartjes en meer dan 10 000 meter stikzide verder mocht het resultaat er zijn. Met de hulp van haar zus Brigitta, vriendin Alda en dochter Carolien produceerde ze 416 sets van 3 zakjes (à 25 euro), 200 setjes van 2 en 202 enkele zakjes. Alles mooi ingepakt, klaar om te schenken. Of zelf te gebruiken.

Bernadette verkocht er al heel wat in haar entourage, Els haalde veel bestellingen binnen met een facebookoproep, Paul versierde een standje in een buurtwinkel, en we deden een beroep op alle ouders om ook hun omgeving aan te spreken.

Bij het ter perse gaan van dit nummer, zijn er 300 sets van drie Happy Rett Bags verkocht. Ondertussen is de voorraad hoogst waarschijnlijk al verder geslonken en verspreiden de tasje met het opvallende Rett label zich over heel Vlaanderen. Hartelijk dank aan alle kopers!

Wie geïnteresseerd is, kan informeren op [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be) wat er nog verkrijgbaar is.





*Happy RETT Bags*  
kleine streepjes, grote steun  
ten voordele van de BRSV



**Aan alle kopers:  
enjoy your  
Happy Rett Bags!**

**En heel hartelijk dank**

# Patattenschieting voor *Rett*



Naar jaarlijkse gewoonte ging op de eerste zondag van augustus de oogststoet uit in de wijk Kortenbos in Massemen. Dit jaar was dit voor de 65e keer.

Om de voorpret wat aan te vuren, waren er verschillende activiteiten de dagen ervoor, waaronder onze beruchte patattenschieting. Dat is een boogschietwedstrijd met zakken patatten als prijzenpot. Na een sabbatjaar en de overname van *Café 't Boerenparlement* door de twee gedreven zussen Marieke en Wiske, werd er opnieuw geschoten op de liggende wip. Nieuw dit jaar was het 'pikbollen', de traditionele vogelpik. Ook daar kregen de deelnemers (hoe hoger op de ranglijst hoe meer) patatten. Op die manier kwamen de niet-schieters ook aan hun trekken.

Beide wedstrijden trokken ongeveer 50 deelnemers, een 100-tal in totaal dus. Met de verkoop van worst op de BBQ en een tombola werd een succesvolle editie afgesloten.

Er werd een mooi bedrag van 1765 euro overgeschreven naar de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.  
(Ann Moustie, mama van Luna)



Ellis



Ellis krijgt graag cadeautjes! Broer en zus staan meestal mee op de eerste rij als er iets uitgepakt mag worden. Ze vinden het natuurlijk heel leuk dat Ellis hierbij wat hulp nodig heeft ;-). Met sensorisch materiaal, buitenspeelgoed, waterspeelgoed, ... maak je haar altijd blij.



Het is vooral het sociale aspect rond cadeautjes dat Ellis leuk vindt. De aandacht die ze dan krijgt, kunnen knuffelen met bekende gezichten, ... Ondanks de drukte en de prikkels, kan ze er toch wel van genieten! (Elien)

22 november 2025

# QUIZ ELLIS

## The making of

Ergens in de loop van vorig jaar kregen Jan en ik de vraag van vrienden of ze iets mochten organiseren voor Ellis, voor ons, voor de Rett vereniging. Uiteraard waren we meteen akkoord en zo werd de *WhatsApp*groep 'De vrienden van Ellis' opgericht.

We hebben ons altijd, vanaf het begin dat we de diagnose kregen, heel erg gesteund gevoeld door onze ouders, onze familie en zeker ook door onze grote vriendengroep. We hebben een heel warm netwerk en daar zijn wij heel dankbaar voor. Het is zo belangrijk te voelen dat je het niet alleen moet dragen. Want zoals iedereen onder ons weet: het is niet niks, een meid met Rett in huis. We kunnen onze pollekes kussen met ouders, broer en zussen waar Ellisje altijd terecht kan, met vrienden die steeds geïnteresseerd zijn in hoe ze het doet, hoe ze zich voelt en hoe wij ons voelen. Ellis is overal welkom. Ze is anders, maar ze hoort bij ons en dat is heel erg fijn.

Hoewel we dus weten hoe goed wij omringd zijn, waren we toch best onder de indruk van het initiatief dat onze vrienden voor ons en voor al die andere lieve Rett meiden wilden nemen. Er werd veel vergaderd, afgestemd, besproken, ... tot ze uiteindelijk met het idee kwamen om een quiz (met afterparty!) te organiseren. Een fijne avond waarbij we zoveel mogelijk centjes proberen binnen te halen. Het amusement moet centraal staan, daar kozen we voor.

En zo ging de bal aan het rollen. Stap voor stap werd het allemaal wat concreter. Er werden (heel veel) sponsors gezocht (waarvoor zooveel dank!), flyers gedrukt, er werd een facebookpagina opgestart en er werd vooral véél mond-tot-mond-reclame gemaakt. Sint-Lenaarts is een klein dorp waar heel veel mensen elkaar kennen, dus het ging snel. Voor we het wisten zaten we aan 35 quizploegen en flink wat sponsorgeld. Opnieuw: zo fijn en hartverwarmend!

Nu zitten we in de laatste weken voor de quiz en wordt alles tot in detail besproken en voorbereid. Zal er plaats genoeg zijn? Hoeveel borrelhapjes moeten we voorzien? Welk bedrag gaan we uiteindelijk kunnen schenken? Heel spannend allemaal! Maar dat het een leuke avond zal worden, daar twijfelt niemand aan!

Zo zo'n dikke merci aan iedereen die op welke manier dan ook gesteund, gesponsord, geholpen heeft!  
(Elien)



We ontvingen reeds 8.680,00 euro van de sponsors van Quiz Ellis, en toen moest de avond nog beginnen ...

# RETT flabbergasted

## De grote dag

Wauw, wauw, wauw. Fantastisch. Ongelooflijk. Ik weet niet hoe vaak we deze woorden al uitgesproken hebben ...

Afgelopen zaterdag was het dan zover: de quizavond georganiseerd door de vrienden van Ellis. Het was een mega succes. Met 39! quizploegen zat de jeugdkantine van Sint-Lenaarts goed vol. Het was zo hartverwarmend om al die bekende gezichten te zien binnenkomen. Na de toch wat emotionele speech van Jan, konden we eraan beginnen. De quiz verliep super vlot, er werd goed gegeten en gedronken, alles was tot in de puntjes geregeld!

Na de prijsuitreiking (met dank aan de sponsors!) werd de dansvloer vrijgemaakt. De dansbenen mochten losgegooid worden en er kon nog een pintje gedronken worden aan de toog. Ook dat was een succes. Iedereen had er zin in en er werd gefeest tot in de vroege uurtjes.

Graag willen wij iedereen nog eens bedanken. Er is ongelooflijk veel geld binnen gekomen, veel meer dan we hadden durven dromen ...

Dankjewel aan alle gulle sponsors die rechtstreeks naar de Rett vereniging hebben gestort. Jullie waren echt met véé!

Dankjewel aan alle quizzers en iedereen die iets kwam drinken.

Dankjewel aan alle helpende handen voor, tijdens en na de quiz.

Dankjewel aan iedereen die op een andere manier gesponsord heeft.

Dankjewel aan iedereen die, op welke manier dan ook, heeft bijgedragen aan de quiz.

Dankjewel aan onze super lieve vrienden. ZO ZO trots op jullie!

(Elien)



**Vrienden van Ellis  
Woorden schieten tekort  
DANK DANK DANK**

# 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

## Inspiratie nodig?

De Vrienden van Ellis bouwden een heel succesvolle campagne uit om sponsors aan te trekken voor de Ellis Quiz.

Anna Nuyens organiseerde voor de achtste keer een zalige *Rett Soirée* ten voordele van onze vereniging, met haar Rett zus Lotte als mascotte. Net te laat voor een verslag, dat is voor de volgende editie.

### Word sponsor van ons initiatief

Wij zoeken sponsors die dit initiatief willen steunen. U geeft gezinnen hiermee nieuwe kracht en kansen.



### Onze sponsorpakketten

**Bronz** € 50

Uw logo tijdens de quiz op de schermen in de zaal.

**Zilver** € 150

Uw logo tijdens de quiz op de schermen in de zaal en 10 drankbonnen.

**Goud** € 250

Uw logo wordt individueel en prominent op de schermen getoond. Bovendien krijgt u 10 drankbonnen en 2 zeefbonnen.



Dank u voor uw warm hart voor Rett!



# 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)

### ATTENTIE

Zonder uw gegevens kunnen we niet langer een fiscaal attest afleveren.

## Lijst der gulle gevers (01 06 2025 tot 30 11 2025)

BAETENS-SCHURGERS, LONDERZEEL  
BARTHOLOMEEUSEN-JANSSENS, BRECHT  
BOONE GEERT, TORHOUT  
DE BAERDEMAEKER-PHILIPPAERTS, VELTEM-BEISEM  
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM  
DEFEVER MARC, SCHOTEN  
DESMET-BONTE, BRUGGE  
DEVISCH CECILE, SINT-ANDRIES BRUGGE  
GOETELN CHRISTIANE, TURNHOUT  
HEYRMAN-DE CROM, MELSELE  
JASPERS SONJA, GRIMBERGEN  
MAES CHRISTIANE, HERBEUMONT  
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK  
MERTENS GUIDO, DILBEEK  
MINNE-SCHOORS, MORTSEL  
NOPPEN-VAN DEN DUNGEN, O.L.V.-WAVER  
NUYENS PAUL, ANTWERPEN

OSTYN MARGOT, GELUWE  
ROSIER MYRIAM, MIDDELKERKE  
SERCU MARIJ, GENTBRUGGE  
STRUYS-RICAUD, HOEGAARDEN  
VAN DEN KEYBUS-DE PAEPE, ZWIJNDRECHT  
VAN DEYNSE ARLETTE, SINT-MICHIELS  
VAN DEYNSE DANIEL, MALDEGEM  
VAN DEYNSE DAVID, WONDELGEM  
VAN GASTEL-CORNELIS, GENT  
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL  
VAN LOO MARIANNE, LOKEREN  
VAN MIERLO-VAESEN, HAMONT-ACHEL  
VAN MOORTEL IVONNE, EERNEGEM  
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE  
VANBELLE MARIE-ANNE, KNOKKE-HEIST  
VANDENAMEELE HILDA, WERVIK  
VANGROENWEGHE LEEN, MERELBEKE

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



**DANK**

## Lijst der gulle gevers QUIZ ELLIS

ADVOCATENKANTOOR ALS, ANTWERPEN  
AERNOUTS AUTOMATION SYSTEM BV,  
HOOGSTRATEN  
AERNOUTS-WENDRICKX, BRECHT  
AERTS SOFIE, RIJKEVORSEL  
ALOCA NV, BRECHT  
ANTHONISSEN JORNE BV, BRECHT  
BALS JANI, BRASSCHAAT  
BARTHOLOMEEUSEN LEO, BRECHT  
BEVERS KOEN, SINT-LENAARTS  
BOGAERTS FLOOR, LOENHOUT  
CDK VERZEKERINGEN BV, MINDERHOUT  
DAMEN BERT-JANSEN ANNITA, MEERLE  
DAMEN LAW BV, MEERLE  
DAMEN TUINAANLEG BV, LOENHOUT  
DAVE KENIS BV, SINT-LENAARTS  
DE CLERCQ LENA, MOERBEKE-WAAS  
DE MAANSTEKERIJ, MECHELEN  
DIETISTE SANNE VERHEYEN, BRECHT  
GEBUURTE KERKSTRAAT, SINT-LENAARTS  
GEYSEN WOUTER, BRECHT  
GOBA, SINT-LENAARTS  
GROEP WOUTERS COMMV, BRECHT  
HAS BV, BRECHT  
HOFMANS SABINE, MINDERHOUT  
JACOBS LAW BV, AARTSELAAR  
JANSSENS GILBERT, SINT-LENAARTS  
KINEABRECHT, BRECHT  
KOEN KENIS BV, SINT-LENAARTS

LESTARI MOMENTS, MOERBEKE-WAAS  
LUYCKX NV, BRECHT  
MALONI MULTIBRANDSTORE, MALLE  
MERTENS METAAL NV, SINT-LENAARTS  
MEUBLETA WOONONTWERP NV, BRECHT  
MIERA BV, KALMTHOUT  
OOGARTSPRAKTIJK DR BAS JAN, ANTWERPEN  
OOMS LUC-AUGUSTYNS MARLEEN, SINT-LENAARTS  
OOMS PHILIP-VAN DEN HEUVEL CHARLIE, BRECHT  
ORBAN PROJECT CONSULTING BV, SINT-LENAARTS  
OVERBROEKSE VERFCENTRALE, SINT-LENAARTS  
PEETERS BOB BV, BRECHT  
SEAL BV, WUUSTWEZEL  
SENT-SHOP, RIJKEVORSEL  
SILAU, SINT-JOB-IN-T-GOOR  
STUDIO CHANEL, SINT-LENAARTS  
TALLOOR FOOD, HOOGSTRATEN  
TANGHE RUDIGER, BRECHT  
VAN DEN BOSSCHE VEERLE, KASTERLEE  
VAN DEN BULCK JENTE, BRECHT  
VAN DER SMISSEN JOZEF, BRECHT  
VAN DIJCK GERT, BRECHT  
VAN ELSACKERS BART COMMV, RIJKEVORSEL  
VAN GILS COATING NV, WUUSTWEZEL  
VAN LOOVEREN BERT, SINT-LENAARTS  
VAN LOOVEREN LIES, SINT-LENAARTS  
VAN LOOVEREN STIJN-OOMS TINNE, SINT-LENAARTS  
VAN PUTTEN WIM - ADVOKAAT BV, HOOGSTRATEN  
VOS TOOLS, SINT-LENAARTS

**Uw bijzondere gift  
Onze bijzondere dank**

**'t Boerenparlement VOF, Wetteren  
Vrienden van Ellis, Sint-Lenaerts**

# 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 BRS V = 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 2024 tot 31 december 2026, 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 2026.

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, badzitzje, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nachthortheze), parapodium, rolfiets, rolstoel en accessoires, schelp, soft hoofdsteunen, 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, ertelonen 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 heel 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)

Wens je de Rett Gazet niet langer te ontvangen? Laat het ons weten: [brsv@rettsyndrome.be](mailto:brsv@rettsyndrome.be)



**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**