

Rett Gazet 67

Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Jaargang 35, 2026



First things first

Eind januari/begin februari 2027

Nieuwjaarsbijeenkomst voor alle Rett ouders. Datum en locatie worden in december medegedeeld in een uitnodiging via e-mail.



17 april 2027

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:
Hollebeek 132, 9140 Temse
RPR Dendermonde 0 435 817 931

E-mail 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,
Hanne Desmet, Laura Govaert, Paul
Heymans, Caroline Lietaer, Els Maes,
Katrien Maris, Sara Nassen, Anna Nuyens,
Peter Reynvoet, Carla Sterk, Anne
Temmerman, Bernadette Vaesen, Mieke
Vanherck en vele ouders

Vormgeving en DTP

Anna Vermeulen

Druk

Drukkerij Albe De Coker

Contact

brsv@rettsyndrome.be

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

Inspirerende acties

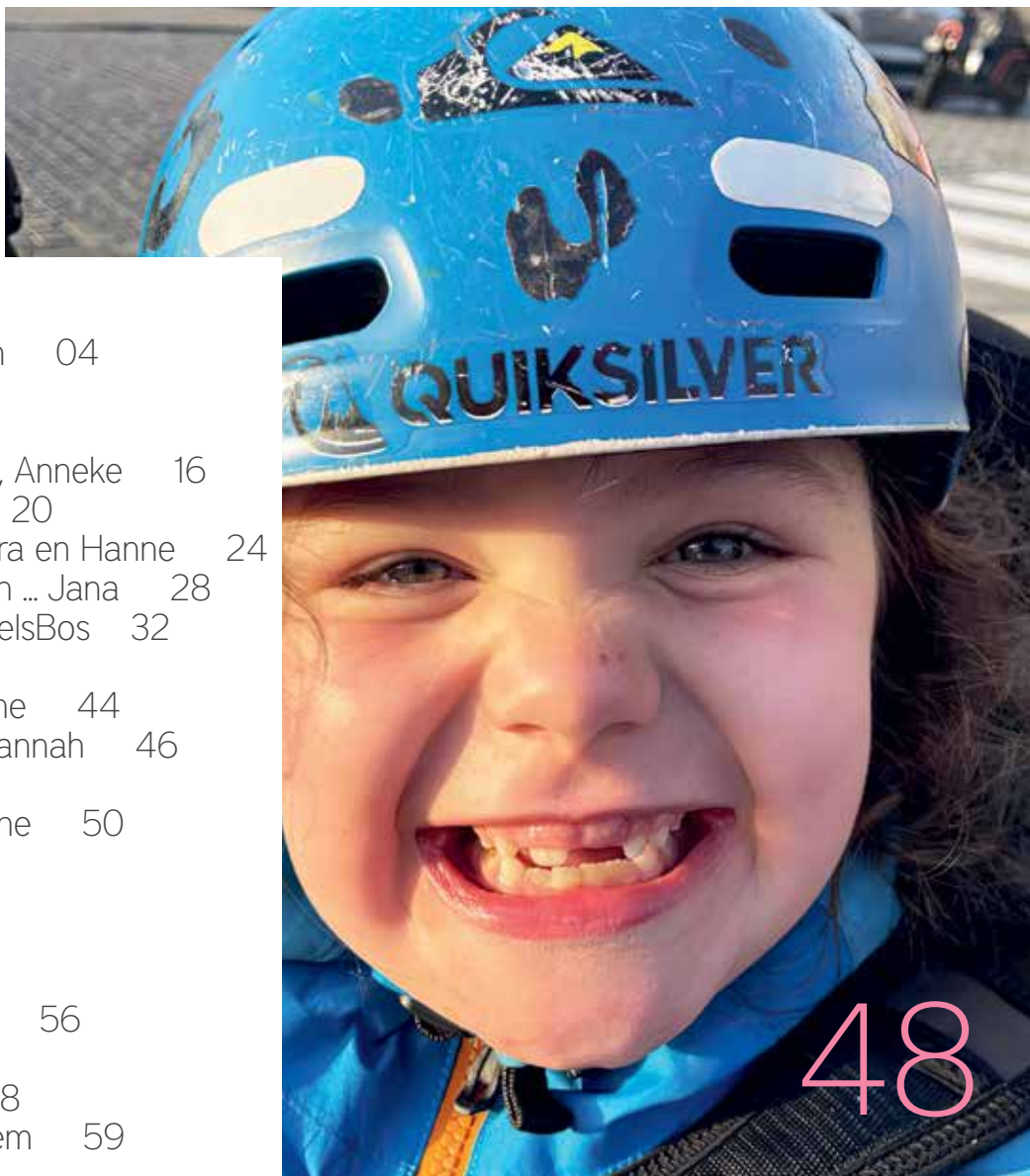


Hartelijk dank voor uw gift
Met uw steun kunnen we onze werking verder zetten

BE02 0682 0608 7540

In dit nummer

Juli 2026, nummer 67



FAMILIE

Cindy's Rett mijmeringen	04
Welkom, Carla	08
Welkom, Caroline	08
In Memoriam Phara, Mia, Anneke	16
Dagboek Lisa, deel 13	20
Kanjers van brussen Laura en Hanne	24
Een dag uit het leven van ... Jana	28
Rett familiedag 2026 GielsBos	32
Puber Emma	42
Winterbijeenkomst B-Mine	44
Limburgse wafels met Hannah	46
Wij(n) voor Léa	48
Rett meid in de kijker Yune	50

FINANCIEEL

Inspirerende acties	2
Kiwanis Beersel	39
Happy Rett Bags update	56
Rett Soirée 8	57
Campusquiz Odisee	58
Ontbijt voor Rett in Kattem	59
Oproep	63
Lijst bijzondere giften	64
Sponsorlijst	65
Financiële tussenkomst	66
Money, money, money	67

FOTOREEKS roze strik 06, 07, 14, 15, 26, 27, 43, 60, 61

INTERNATIONAAL

RSE Witboek in het EP	12
-----------------------	----

RECHT

Een testament voor Rett	62
Algemene Vergadering	62
Fiscale attesten	64

VARIA

First things first, agenda	02
Colofon	02
In dit nummer, inhoud	03
Nota familienieuws	19
Rett en gynaecologie	40
Zon, Zee ... Zorgeloos	43
Richtlijn Communicatie vertaald	43

WETENSCHAP

Gentherapieën: stand van zaken	09
Waarom een nieuw DNA-onderzoek?	10
RettX	11

Cindy's RETT mijmeringen

Dat Rett een impact heeft op het leven, ons leven, dat weten we. Rett is constant aanpassen aan veranderingen. Op zoek gaan naar mogelijke oplossingen. Soms doodsangsten uitstaan. Het is gewoon niet fijn. Je wordt er vaak verdrietig of kwaad van. Nee, nooit op Jana, maar Rett, die heb ik al vaak vervloekt.

Belangrijk is om daarnaast steeds te blijven zoeken naar fijne dingen. Te zoeken naar dingen die wij tussen de en het zorgen graag doen. Waar we van genieten. Want naast de mindere momenten, zijn er ook betere of zelfs goede momenten. Momenten dat er wel wat mogelijk is. Momenten dat het leven gewoon doorgaat, dat je merkt dat je ook nog 'normale' dingen kan doen. Vaak is het vooral onze eigen bezorgdheid die ons tegenhoudt. De bezorgdheid van 'dat gaat te veel zijn voor haar', 'te druk', 'te laat', 'te veel lawaai', 'te veel van dit' of 'te veel van dat'. Onze dochters kunnen meer dan wij denken. Wij kunnen meer dan wij denken. Het is soms alleen een kwestie van durven en doen.

Als er één kunst is die Jana helemaal beheerst, dan is het genieten en haar levensvreugde delen met anderen. Op goede momenten kan ze best veel aan. Dan geniet ze van beweging en energie om haar heen. Jana gaat mee op vakantie, gaat mee naar feestjes, op restaurant, gaat mee naar turnwedstrijden en -shows van de zussen. We zijn ook al naar musicals en optredens geweest. Dat ging altijd wel goed. Lawaai, lichtflitsen, drukte, veranderingen: Jana bekijkt het vaak met een glimlach, laat duidelijk blijken dat ze geniet van het samen dingen doen. Natuurlijk kan het soms even te veel zijn voor haar, dan vlucht ze weg in een dutje of gaan haar mentale gordijnen dicht. Heel af en toe moeten we de ruimte verlaten en op zoek gaan naar een heleboel minder prikkels. Maar op zich zijn er niet veel dingen die wij, mits een goede planning en voorbereiding, niet kunnen doen.

Vanuit deze gedachte hebben we meer dan een jaar geleden tickets gekocht voor een reünieconcert van K3. Onze dochters zijn, alle vier, opgegroeid met K3 en zeker voor de oudste drie zijn de 'originals' de enige echte K3. Hun cd's hebben lange autoritten gekleurd, hebben vele

dansjes en karaokeconcertjes in onze keuken opgeleverd. K3 heeft Jana vaak troost gebracht. Haar topfavoriet: 'De drie biggetjes'. Deze cd's (ja, we hebben er daar verschillende van gehad) zijn echt stukgedraaid. Ook nu nog tovert 'Welkom bij de drie biggetjes' een lach op haar gelaat. Altijd.

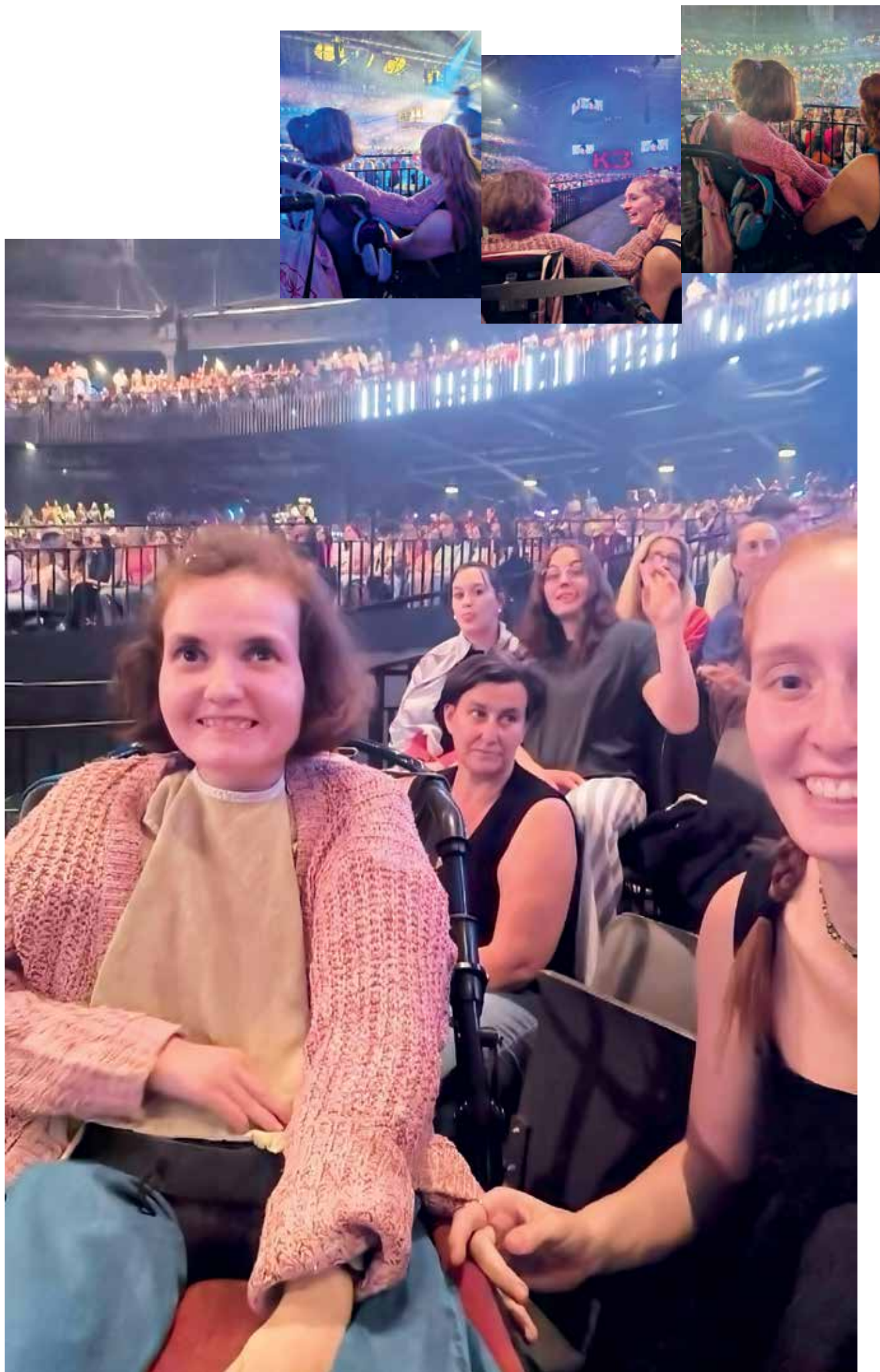
Toch was er veel twijfel want het sportpaleis, dat is echt heel groot hé. Daar gaat het echt heel druk zijn en lawaai. We konden enkel tickets krijgen voor een avondoptreden, dus ja, laat, het zal voorbij haar bedtijd worden. Bezorgdheden.

Het was met wat twijfel en met grote verwachtingen dat wij op een donderdagavond richting Antwerpen reden. Een auto vol meisjes: vier dochters en mama. Papa bleef liever thuis. K3 is niet echt zijn ding.

Wat een topavond is het geworden. Aan de *Afas Dome* is het allemaal goed geregeld, met een aparte ingang voor rolstoelgebruikers en voldoende plaats om Jana te installeren en zelf ook een stoel te vinden. Het was druk en lawaai met veel indrukken en lichtflitsen. Het was indrukwekkend. Het was meezingbaar van de eerste tot de laatste noot. Het was sfeer. En Jana genoot. Ze heeft alles in zich opgenomen: het podium, de schermen, de confetti die regelmatig naar beneden dwarrelde. Ze zag het vuurwerk en de dames van K3 op een vliegend podium van dichtbij. Jana zag veel lichtjes in het publiek en hoorde muziek, gezang van K3, meebrullen door het publiek en heel veel applaus. Ze keek alert rond en was onder de indruk. Alsof dat volledige publiek speciaal voor haar aan het zingen was. Ook het applaus nam ze dankbaar in ontvangst.

Moe maar voldaan reden we na de show weer naar huis. Jana was echt heel moe en dat bleef ze ook de dagen erna. Ze moest alle indrukken weer uitzweten. We hebben het geweten. Maar ik zou het zo weer opnieuw doen. Het is sowieso een mooie herinnering.

Fijne zomer iedereen
Geniet, plan, doe en maak fijne herinneringen



Een roze strik voor Pruts



Bij Lieselot draagt haar 35 jaar oude vaste slaapknuffel het roze strikje. Ze is al paar keer veranderd van naam, maar luistert nu toch al jaren naar de naam 'Pruts'.

Pruts is ondertussen al fel vermagerd en een beetje blind, maar ze krijgt nog steeds meerdere keren per week een nieuwe outfit aangemeten in verschillende laagjes. Ondanks Lieselots beperkte fijne motoriek, weet ze Pruts toch tot zelfs met drie laagjes aan te kleden. Hopelijk kan Pruts nog lang bij ons blijven. (Arlette)

Lieselot





Grasduinen in Oostduinkerke met mama,
allebei in het roze, maar alleen ik met strik.
(Caroline)

RETT familie

Nieuw in het bestuur

We zijn verheugd te melden dat ons bestuur werd versterkt met drie nieuwe bestuursleden. In de vorige Rett Gazet (RG 66, p. 19) stelde Jan Osselaer zichzelf voor als nieuwe secretaris. Vandaag maken we kennis met Carla Sterk (wetenschap) en Caroline Lietaer (Rett internationaal). Carla en Caroline vonden elkaar snel en bouwden onmiddellijk een stimulerende samenwerking op.

Welkom, Carla!



Ik ben Carla Sterk, 'mamica' van Hannah, het 9 jaar oude dochtertje van mijn dochter Sara. Hannah is een Rett meid met een eerder atypische vorm van het Rett syndroom en kreeg daardoor vrij laat de diagnose op basis van genetische testen.

Ik woon in Hasselt, ben apotheker van opleiding, maar werk al mijn hele carrière in de geneesmiddelenontwikkeling. Beroepshalve ben ik dus vertrouwd met klinisch onderzoek naar nieuwe therapieën voor allerlei aandoeningen, veelal in de oncologie, maar sinds Hannah de diagnose van Rett syndroom kreeg, volg ik de ontwikkeling van geneesmiddelen hiervoor op de voet.

Met deze achtergrond ben ik in het bestuur van de BRSV gestapt in de hoop dat ik een bijdrage kan leveren aan de vereniging en haar leden door de kennis en informatie die ik opdoe te delen en waar mogelijk te verduidelijken.

Welkom, Caroline!

Voor wie mij nog niet kent: ik ben Caroline Lietaer, moeder van Aline (26 jaar) en Ilias (25 jaar) en al jarenlang internationaal actief binnen de wereld van het Rett syndroom. Vroeger werkte ik vooral achter de schermen, tot ik in 2015 toetrad tot het bestuur van Rett Syndrome Europe. In 2017 werd ik er voorzitter, een rol die ik met veel inzet heb vervuld tot 2020. Naast mijn rol als 'expert wonen' voor de stad Menen, beheer ik ook twee logies, waar ik dagelijks inzet op kwaliteit, gastvrijheid en een warm verblijf voor elke bezoeker.

Vandaag ben ik bijzonder blij opnieuw mijn schouders te kunnen zetten onder het internationale Rett luik, dit keer als vertegenwoordiger en bestuurslid van de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Daarbij word ik gesteund door Carla, die een diepgaande expertise heeft in geneesmiddelen, klinische proeven en de procedures rond goedkeuringen.



RETT wetenschap

Gentherapieën: een stand van zaken

Het Rett syndroom wordt veroorzaakt door een genetische mutatie (een verandering van een gen) in het MECP2 gen op het X-chromosoom. Deze mutatie veroorzaakt een tekort in de aanmaak van werkzaam MECP2 eiwit, wat leidt tot de variëteit aan symptomen van het Rett syndroom.

Het doel van de gentherapieën voor het Rett syndroom is om deze fout te corrigeren door het inbrengen van een intact gen met behulp van een 'vector'. Een vector is het transportmiddel om het gen op zijn plaats te brengen. Voor het Rett syndroom is die plaats de hersenen.

Momenteel zijn er twee gentherapieën in een gevorderd stadium van ontwikkeling met lopende registratiestudies. Beide gentherapieën gebruiken een virus als vector om het gen tot in de hersenen te brengen.



TSHA-102 (Taysha Gene Therapies) – het gen wordt via een injectie in de met hersenvocht gevulde ruimte rond het ruggenmerg toegediend.



NGN-401 (Neurogene) – het gen wordt via een 'intracerebroventriculaire' injectie rechtstreeks in de hersenen toegediend.

Beide gentherapieën gebruiken technologieën die ervoor zorgen dat er geen 'overexpressie' plaatsvindt van het eiwit in de hersenen. Indien er te veel van het eiwit wordt aangemaakt, is dat namelijk ook schadelijk. Taysha gebruikt hiervoor haar miRARE platform om de hoeveelheid van het MECP2 eiwit te reguleren. Neurogene doet dat met haar EXACT™ technologie.

Huidige stand van zaken

Beide gentherapieën zitten in de fase van beslissende klinische studies. Voor Taysha is dat de 'REVEAL' studie, voor Neurogene de 'Embolden' studie (klinische studies krijgen vaak een catchy naam).

Zowel Taysha als Neurogene hebben aangekondigd dat ze de laatste patiënt in hun respectievelijke registratiestudies zullen behandelen met hun gentherapie voor

het einde van het tweede kwartaal van 2026. Daarna worden de patiënten opgevolgd. Als de resultaten positief zijn, worden de registratie-aanvragen ingediend.

Neurogene heeft ondertussen al aangekondigd dat ze de commercialisatie van hun gentherapie aan het voorbereiden zijn.

Wie meer wil weten over die studies kan informatie vinden via volgende links

<https://clinicaltrials.gov/study/NCT05606614?term=Taysha&viewType=Card&rank=3>

<https://clinicaltrials.gov/study/NCT05898620?term=neurogene&viewType=Card&rank=2>

Wat kunnen we verwachten?

Reverse Rett, een in het VK gevestigde organisatie die zich toelegt op het versnellen van behandelingen en het vinden van een genezing voor het Rett syndroom door middel van onderzoek, belangenbehartiging en patiënt-ondersteuning, publiceert op haar website zeer recent updates van zowel de studies van Taysha als van Neurogene. Er zijn ook getuigenissen van families met een Rett patiënt die deelnam aan een studie die hoopvol klinken.

Neurogene meldt dat de therapie in het algemeen goed wordt verdragen en dat alle patiënten verbeteringen vertoonden in belangrijke Rett-gerelateerde domeinen zoals functioneel gebruik van de handen, mobiliteit en communicatie, waarbij volgende vaardigheden werden verworven:

- Gebruik maken van bestek om zelf te eten.
- Zelfstandig trappen op- en aflopen.
- Woorden met betekenis zeggen.
- Dagelijkse routines volgen.
- Voor het eerst heldere vloeistoffen drinken en vaste voeding eten.
- De hele nacht doorslapen.

De verbeteringen zijn niet gestagneerd, we zijn nu tot 24 maanden na de behandeling.

Ook voor de gentherapie van Taysha wordt een positieve update vermeld op *Reverse Rett*, met gelijkaardige positieve resultaten.

Vaardigheden zijn herwonnen en verbeteringen zijn opgetreden in categorieën zoals communicatie, fijne en grove motoriek en autonome regulatie. Onder de tien behandelde patiënten heeft Taysha volgende verbeteringen waargenomen:

- Van niet-verbale communicatie naar het gebruiken van zinnen of uitdrukkingen met betekenis.
- Van het begrijpen van eenvoudige woorden naar het deelnemen aan gesprekken.
- Van geen doelbewust handgebruik naar spelen met speelgoed en opzettelijk handgebruik.
- Van niet zelfstandig lopen naar lopen met ondersteuning.
- Van wekelijkse of maandelijkse aanvalsepisodes naar zes maanden geen aanvallen.

Meer info op de website van Reverse Rett (link 'news'):



<https://www.reverserett.org.uk>

Wij volgen deze hoopgevende ontwikkelingen van de gentherapieën op de voet en brengen jullie verder op de hoogte in ons volgende nummer.

(Carla)

Vorbereiding op de gentherapieën

Heeft jouw kind een nieuwe diagnose nodig?

Heeft jouw kind nog een oude diagnose van het Rett syndroom? Dan is het mogelijk dat de exacte mutatie niet beschreven staat. Kijk dat even na in het medische dossier. In geval de mutatie niet vermeld is, wordt aangeraden om een nieuwe DNA-diagnose te laten uitvoeren. Je kan die aanvragen bij de arts die je dochter opvolgt. Houd er rekening mee dat het maanden kan duren vooraleer je een resultaat krijgt.

Een gedetailleerde diagnose van het Rett syndroom is cruciaal voor gentherapieën zoals die van Neurogene en Taysha (zie pagina 9 en 10), omdat deze therapieën exact moeten aansluiten bij het specifieke genetische defect en omdat andere aandoeningen met gelijkaardige symptomen moeten worden uitgesloten.



Zonder precieze diagnose kan de therapie ineffectief of zelfs schadelijk zijn.

Waarom een gedetailleerde diagnose essentieel is

1 Gericht aanpak

De kern van gentherapieën voor Rett, waaronder AAV-gebaseerde MECP2-vervanging zoals in vroege studies (bijvoorbeeld TSHA-102), is dat ze gericht inspelen op de onderliggende genetische oorzaak. Het Rett syndroom wordt in meer dan 95% van de klassieke gevallen veroorzaakt door een mutatie in het MECP2-gen. Een correcte diagnose vereist daarom zowel klinische criteria als een genetische bevestiging.

Niet alle patiënten met Rett-achtige symptomen hebben echter een MECP2-mutatie. Soms gaat het om mutaties in CDKL5 of FOXG1, die Rett-achtige syndromen veroorzaken, maar niet dezelfde biologische doelwitten hebben.

Gentherapieën die MECP2 vervangen of activeren zouden bij deze patiënten niet werken.

2 Uitsluiten van andere oorzaken van regressie

De diagnose van Rett vereist dat andere metabole of neurodegeneratieve aandoeningen worden uitgesloten. Dat is belangrijk, omdat gentherapieën enkel zinvol zijn wanneer de regressie daadwerkelijk door een MECP2-disfunctie wordt veroorzaakt.

3 Voorkomen van overdosering van MECP2

Een uniek risico bij de MECP2-gentherapie is dat teveel MECP2 toxisch is. Daarom moet men exact weten welke mutatie aanwezig is, hoeveel functioneel MECP2-eiwit nog geproduceerd wordt en of er sprake is van mozaïsme. Een onnauwkeurige diagnose kan leiden tot een te hoge genexpressie, wat schadelijk kan zijn (dit is een bekend aandachtspunt in MECP2-onderzoek).

4 Selectie voor klinische studies

Gentherapiebedrijven zoals Neurogene hanteren strikte inclusiecriteria gebaseerd op genetische bevestiging, klinische ernst, neurologische stabiliteit en uitsluiting van andere aandoeningen. Zonder gedetailleerde diagnose kan een patiënt niet worden opgenomen in een studie of komt die niet in aanmerking voor toekomstige therapieën.

(Caroline)



Unveiling hope for Rett Syndrome

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.

RettX is beschikbaar in 17 talen, waaronder het Nederlands.

Welke informatie?

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

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.

3 easy steps to onboard



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 kind deel uit van de database.

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

Nog vragen?
Ga naar de FAQ



RETT internationaal

RSE witboek in het Europees Parlement

Op 5 december 2025 mocht Rett Syndrome Europe haar nieuwe whitepaper voorstellen in het Europees Parlement. Er waren talrijke aanwezigen om RSE te vertegenwoordigen, onder andere de Spaanse voorzitter Pedro Rocha en, voor ons land, Elena Kathina en Caroline Lietaer.

Het document getiteld 'Building Coordinated Care Pathways for Rett Syndrome: A Call to Action in Europe', is een belangrijke oproep tot actie.

Het rapport is het resultaat van een intensieve samenwerking tussen artsen, onderzoekers, families en belangenbehartigers. De auteurs streven naar een toegankelijk, hoogwaardig en gecoördineerd zorgtraject voor elke persoon met het Rett syndroom in Europa.

Tijdens de bijeenkomst, mede mogelijk gemaakt door Charles River Associates, European Brain Council (met aanwezigheid van Executive Director Frédéric Destrebecq) en Acadia Pharmaceuticals, brachten diverse Europese vertegenwoordigers de nationale noden in kaart. Europarlementariër

Tomislav Sokol verzorgde het voorwoord en benadrukte het belang van dit initiatief.

Lees het volledige whitepaper hier: <https://rettsyndrome.eu/rett-building-coordinated-care-pathways>



Samen werken we aan betere zorg en meer gelijkheid voor mensen met het Rett syndroom.

Om de goedkeuring van nieuwe behandelingen voor het Rett syndroom te versnellen, is het belangrijk dat het Rett syndroom op de agenda van Europese parlementariërs komt. Euro-parlementariërs (MEP's) spelen geen directe rol in de individuele goedkeuringsprocedure van specifieke medicijnen door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA), het EMA is een onafhankelijk wetenschappelijk orgaan. Het belang van Europarlementariërs ligt echter op strategisch en wetgevend niveau, zij bepalen de kaders waarbinnen het EMA functioneert.

Hun belangrijkste invloed omvat:

- Wetgeving vaststellen: MEP's keuren de algemene EU-wetgeving over geneesmiddelen goed, inclusief de regels voor de toelating, veiligheid en etikettering van medicijnen.
- Democratische controle: zij controleren de Europese Commissie, die uiteindelijk de formele handelsvergunning verleent op basis van het wetenschappelijke advies van het EMA.
- Beschikbaarheid en toegang: parlementariërs zetten druk op de toelating van innovatieve behandelingen en de toegankelijkheid van medicijnen voor patiënten in alle lidstaten.
- Herziening farmaceutische wetgeving: zij stemmen over ingrijpende hervormingen, zoals de recente herziening van de EU-farmaceutische wetgeving, die de toelatingsprocedures wendbaarder moet maken

Terwijl het EMA een nieuw medicijn beoordeelt op werkzaamheid, veiligheid en kwaliteit vooraleer ze het goedkeurt, bepalen de Europarlementariërs de regels waaraan dit moet voldoen en zorgen zij ervoor dat het proces democratisch en patiëntgericht blijft.

(Caroline)





Dit RSE witboek werd voorgesteld in de fase van de voorbereiding van het goedkeuringsproces voor *Trofinetide* van de firma Acadia Pharmaceuticals (dat in de USA beschikbaar is onder de merknaam Daybue). Het EMA (Europees Geneesmiddelenagentschap) heeft geadviseerd deze handelsvergunning te weigeren vanwege zorgen over de effectiviteit van de behandeling en het ontwerp van de studie. Acadia heeft de gronden voor de weigering bekeken en is van plan om met EU-regulators de te volgen stappen te verkennen om deze zorgen aan te pakken.

Volgens de EU-wetgeving kan een aanvrager voor goedkeuring van een geneesmiddel binnen de 15 kalenderdagen na het officiële advies een herbeoordeling aanvragen. Het bedrijf moet vervolgens binnen de 60 dagen de gronden voor het verzoek indienen, waarna het CHMP maximaal 60 dagen de tijd heeft om het advies opnieuw te beoordelen.

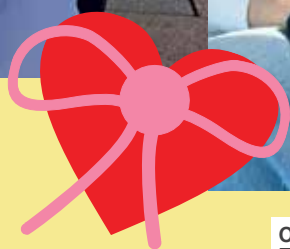
Het CHMP (Committee for Medical Products for Human Use) is het wetenschappelijke comité van EMA. Het comité is verantwoordelijk voor de wetenschappelijke beoordeling van de kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid van geneesmiddelen voordat deze in de Europese Unie op de markt mogen worden gebracht. Er zitten vertegenwoordigers van alle EU-landen in het CHMP.



(Carla)



Selin



Ons Rettje geniet van de kleine dingen. Een wandeling, buiten zijn, nieuwe plekjes ontdekken, ... daar wordt ze gelukkig van. Altijd graag mee op stap, altijd graag weg. (Ummu)



Freya



Freya keek met grote ogen naar de Monchhichi in de rode doos. Maar eigenlijk zag ze maar één ding echt goed ... het kleine roze strikje in het zachte haar.

'Wat mooi ...' dacht Freya glimlachend. Roze was haar lievelingskleur. De warme roze tinten van haar trui, de zachte roze lintjes, daar werd ze vrolijk van. En nu zat daar tegenover haar een Monchhichi met precies zo'n lief roze strikje. Het leek bijna of de Monchhichi speciaal voor haar was aangekleed.

Freya kon haar blik er niet van afhouden. Ze stelde zich voor hoe het strikje zachtjes zou wiebelen als de Monchhichi een dansje maakte. Misschien zouden ze wel samen vriendinnen worden, allebei dol op roze.

En terwijl Freya bleef kijken, verscheen er een grote, blijde glimlach op haar gezicht. Alsof dat kleine roze strikje een beetje extra magie in de kamer bracht. (Veerle)

Paulien



Elke kerst staat Paulien paraat voor een fotoshoot voor onze jaarlijkse kerstkaartjes. We hadden dit jaar drie pogingen nodig, dankzij een broer die de fotomodel vibes van z'n zus duidelijk niet deelt ... Maar uiteindelijk kregen we toch weer een prachtig resultaat met een stralend rendiertje in het bos, met bijpassende rode strik. (Lieve)



RETT familie

In Memoriam



Phara Dakhlaoui

24 juni 2004 - 29 januari 2026

Dochter van Ann & Karim

Zus van Jarne & Syrah





*Er zit een gaatje in ons leven,
dat niet op te vullen is.
Een leegte, stilte, een gaatje van gemis.
Dat gaatje mag er blijven,
dat plekje heeft ook zin.
We dragen het mee vol liefde
en stappen er onze
herinneringen in. ♥*

Onze oprechte deelneming aan Ann, Karim, Jarne, Syrah en allen die van Phara gehouden hebben. Ze was er altijd bij, op de familiedag, in de Rett Gazet. Ook wij zullen haar missen.

(Het bestuur)

Phara, nu jij er niet meer bent, voelt alles zo anders.

We zijn dankbaar dat we zo lang voor jou hebben mogen zorgen. Ons leven was vaak zwaar, nooit zorgeloos, maar jij bracht altijd vreugde in ons hart en in ons huis, zelfs op de moeilijkste dagen. Je was ons kind, diep verweven in wie we zijn.

De wereld begreep niet altijd goed welke specifieke zorgen jouw beperkingen met zich meebrachten. Wie leeft met een fysieke en mentale beperking is afhankelijk van de welwillendheid van anderen. Met je ogen en je glimlach kon je zoveel duidelijk maken. Zonder woorden bracht je liefde, rust en verbondenheid bij iedereen die je ontmoette. Je aanwezigheid alleen al was genoeg om harten te openen.

Als ouders ben je voortdurend aan het regelen, vooruitdenken, plannen, want de zorgtrein moet blijven rijden. We hebben altijd geprobeerd jou zo goed mogelijk te omringen. Door de jaren heen, verloren we je beetje bij beetje. De zware zorgen en je beperkingen voelden als een vorm van levend verlies.

Phara, je bent gestorven in het bijzijn van ons gezin. Voor jou kwam de dood als een verlossing, maar voor ons sneed de pijn messcherp door alles heen. Je hebt zo vaak moedig gestreden, bent zo vaak door het oog van de naald gekropen. Maar dit keer gaf je duidelijk aan dat het op was.

Toch overheerst dankbaarheid.

Dankbaar voor wie je was.

Dankbaar dat we zo lang voor jou hebben mogen zorgen.

Dankbaar dat we vanaf je zestiende levensjaar de zorg mochten delen.

De cirkel is op een of andere manier rond: we waren er bij je eerste ademhaling, en ook bij je laatste. Phara we hebben je in liefde ontvangen, en in diezelfde liefde weer moeten teruggeven.

We geven ruimte aan onze emoties, we laten ze bestaan, we laten ze komen en laten ze gaan. We laten je los Phara, niet omdat we het willen, maar omdat we zielsveel van je houden.

Met jouw sterven gaf je ons het geschenk van een zorgelozer verder leven – maar wel met een immens gemis.

(Ann, Karim, Jarne, Phara & Syrah)

RETT familie

In Memoriam



Mia Swaelens

*Mia, ons alles, je liet los,
het was goed, lief meisje*

Mia Swaelens

Geboren te Brasschaat op 6 juni 2016 en
overleden in AZ Klina te Brasschaat op 27 januari 2026.

Liefdevol aandenken aan

Mia Swaelens

Geboren te Brasschaat op 6 juni 2016 en
overleden in AZ Klina te Brasschaat op 27 januari 2026.

*Een vlinder van liefde,
weggevlogen heel zacht,
nu straal jij als de mooiste ster,
die waakt door elke nacht.
Rust zacht, lieve prinses,
blijf ons tekens van liefde geven,
want in ons hart
zal jij voor altijd verder leven.*

kusje van mama, papa en broer

Je was zo jong nog, Mia, een lief, teer poppetje. Onze oprechte deelneming aan Britt, Seppe, Siebe en alle mensen die van Mia gehouden hebben en haar liefdevol hebben omringd.

(Het bestuur)

RETT familie

In Memoriam



Anneke was de lieve dochter van Georgette en de zus van Alain. Ze is op 47-jarige leeftijd onverwacht rustig in haar slaap overleden.

Anneke werd thuis met veel warmte en de beste zorgen omringd. Ze was de wereld voor Georgette, haar alles. Ze laat dan ook een grote leegte achter.

We wensen Georgette veel steun en vriendschap toe, zodat ze dit grote verlies een plek kan geven. Onze oprechte deelneming aan Georgette, Alain en aan allen die Anneke met veel liefde verzorgd en omringd hebben.

(Het bestuur)

NOTA: FAMILIENIEUWS

Wij nemen belangrijke gebeurtenissen uit het leven van onze Rett gezinnen op in de Rett Gazet indien 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.

Hollebeek 132, 9140 Temse – brsv@rettsyndrome.be

RETT familie

Het dagboek van Lisa en haar gezin (deel 13)

JANUARI 2026

Een nieuw jaar staat voor de deur. Het oude jaar hebben we in alle rust afgesloten. Het werd een einde in mineur. Een goede vriendin ging eind september naar Leuven voor een transplantatie van vier levensbelangrijke organen: maag, lever, dunne darm en dikke darm. Ze heeft een zeldzaam syndroom, dit was nog de enige uitweg nadat ze vanaf haar 16e verschillende keren een stent geplaatst kreeg die iedere keer weer verstopte.

Ze vertrok vol goede moed en de operatie verliep vlot, maar na drie weken stootte ze de organen af. Een tweede operatie drong zich op, maar ze was zo verzwakt en teer door de eerste lange operatie dat ze het niet kon ophalen en uiteindelijk ook deze nieuwe organen ging afstoten. Dertig jaar en nog zo vele dromen en verlangens ... Het is niet eerlijk maar wat doe je eraan. Gelukkig konden we haar nog even bezoeken toen we op de terugweg waren van een feestje in Nederland met het werk van Sven. Het contrast tussen eerst een avond feest en de volgende avond iemand gaan bezoeken waarvan je ziet dat het niet meer goed komt ... confronterend! Tussen Kerst en Nieuwjaar was het afscheid, dus werden de feestdagen een moment van rust en reflectie en vooral genieten van elkaar want op zo'n moment beseft je hoe belangrijk dat is. Onze wensen voor het nieuwe jaar zijn dan ook vooral een goede gezondheid en een warme en liefdevolle familie.

Eind januari bereikt ons weerom slecht nieuws: Phara (Rett dochter van Ann en Karim) werd opgenomen in het ziekenhuis en overleed op amper 21 jaar aan een longontsteking. Verschrikkelijk nieuws waarvan onze hele Rett familie ondersteboven is.

FEBRUARI 2026

Op 7 februari, een zonnige voormiddag, wordt afscheid genomen van Phara. Er zijn veel mensen aanwezig – ook van de Rett familie – om Ann, Karim, Jarne en Syrah bij te staan op deze moeilijke dag. Het werd een mooi afscheid dat iedereen naar

de keel greep. Ook van Mia (Rett dochter van Britt en Seppe, zus van Siebe) werd op dezelfde dag afscheid genomen. Op zo'n momenten beseffen we hoe kwetsbaar onze meiden zijn en dat we volop moeten genieten van ieder moment samen met deze prachtige meiden.

Het wordt een maand van zorgen, nu eens niet voor Lisa maar voor haar zus Hanne. Zij kreeg in 2023 last van een hernia in de lage rug en onderging ondertussen al eens drie infiltraties. Ze bleef toen een ganse tijd goed, maar in 2024 stak de pijn weer de kop op. Er werden weer een aantal infiltraties gedaan in de pijnkliniek om de uitstraling te verminderen, maar de druk in de onderrug bleef aanwezig. We werden door de fysische geneesheer doorverwezen naar de rugschool, maar daar werd de pijn ook niet minder, integendeel. De geneesheer stelde voor om een facet-infiltratie te doen om de uitstraling en druk weg te nemen en dan eventueel een zenuwblokkade te doen als definitieve oplossing, want ze is nog veel te jong om te opereren.

Begin februari blokkeerde ze volledig en kon geen weg van de pijn, ondanks sterke pijnstilling. Een inspuiting met Dipidolor en een week rust moesten soelaas brengen. Een nieuw consult bij de fysische geneesheer leerde ons dat de hernia er weer zat en zelfs nog erger dan ervoor. Na een tweede opstoot (drie weken na de eerste) werden nog eens twee infiltraties ingepland in de pijnkliniek, eentje op 31 maart en eentje 14 dagen later. Daarna is er een herevaluatie. Hopelijk brengt dit wat beterschap in het ganse rugverhaal. We zijn ondertussen al bijna drie jaar verder en in plaats van verbeteren, verslechtert het alleen maar. Haar ganse leven wordt erdoor beheerst, want ze moet er steeds aan denken dat ze een zwakke rug heeft. Ze is bang voor de minste verkeerde beweging, en dat terwijl ze 23 is en dus volop zou moeten kunnen genieten en uitgaan zonder belemmeringen.

MAART 2026

De rugpijn bij Hanne is momenteel 'te doen' zegt ze. We wachten het effect af van de infiltraties.

Lisa stelt het goed, maar heeft af en toe heuse huilbuien, waarbij het zowel voor ons als voor de leefgroep moeilijk is om een oorzaak te vinden. Heeft ze pijn? Heeft ze dorst? Is ze overprikkeld? ...

We kunnen het meestal wel onder controle krijgen door voor afleiding te zorgen, warmte op haar buik te leggen, arm- en beenspalken uit te doen en soms zelfs een pijnstiller te geven. Ook 's nachts huilt ze af en toe. Het is moeilijk om er de vinger op te leggen wat er precies scheelt. Maandstonden die doorkomen? Overprikkeling overdag? Is ze te moe waardoor ze de slaap niet kan vatten? Heeft ze nachtmerries, ...

We proberen haar ritme zoveel mogelijk te respecteren en houden ons ook in het weekend aan de vaste patronen. Op zaterdagavonden spreken we af met vrienden bij ons thuis, zodat Lisa op tijd in haar bed kan. Op zondag gaan we meestal zelf naar mensen toe, maar dan tegen de middag of in de namiddag, dan kan Lisa mee en kunnen we haar samen in bed stoppen in de leefgroep. We plannen voor haar, maar ook een beetje voor onszelf, ons weekend niet te vol zodat we voldoende rust kunnen vinden na een drukke werkweek. We merken dat we een dagje ouder worden en dat de drukke job van papa als chauffeur (ganse week van huis weg) en die van mama in de zorg, de nodige rust vereisen. Als we nog alle borden in de lucht willen blijven houden en Lisa nog lang naar huis willen halen in

het weekend, moeten we onszelf regelmatig rust opleggen.

Ik zie een vacature verschijnen binnen AZ Delta voor dezelfde job als nu op het Oncologisch Dagziekenhuis, maar dan in Torhout in plaats van in Rumbeke. Het werk blijft hetzelfde, maar voor mij is het een stuk dichterbij huis. Dat zou de work-life balance iets beter in evenwicht houden. Ik besluit om mijn kans te wagen en na meer dan 15 jaar nog eens te solliciteren. Hanne helpt met het oprispen van mijn cv en we gaan ervoor!

APRIL 2026

De eerste infiltratie bij Hanne is goed verlopen. We vieren Pasen met de ouders en genieten van al het lekkers dat daarbij komt kijken. Ook Lisa geniet ervan.

Op paasmaandag is ze 's avonds echter misselijk en geeft ze wat over. We brengen haar terug naar de leefgroep omdat we allebei de ganse week moeten werken. We zeggen dat Lisa heeft overgegeven en plaatsen het hoofdeinde van haar bed wat hoger. Lisa slaapt in een volledige nachtorthese en ligt dus op haar rug, en we willen zeker niet dat ze zich verslijkt.

De volgende dag krijg ik in de voormiddag een WhatsApp dat Lisa niet wil eten of drinken en dat



ze de huisarts erbij zullen halen. Het is een nieuwe huisarts die Lisa nog niet goed kent en ze wil een echo van de buik doen om een appendicitis uit te sluiten. Papa komt van het werk naar huis en gaat haar dan in de leefgroep oppikken. We besluiten om haar die week thuis te houden, papa zal bij haar blijven. Op de echo zagen ze dat Lisa galsteentjes heeft, maar ze zijn nog niet direct ongerust. Ze mag mee naar huis. 's Avonds heeft ze wel koorts (38,3) maar 's morgens is die weg. We moeten naar de leefgroep voor een nuchtere bloedafname en de huisarts had eventueel een CT-scan voorzien. We besluiten om die toch te laten gebeuren en gelukkig kan ze nog dezelfde dag gaan, want ze was toch al nuchter voor de bloedafname.

Het aanprikken van een ader voor de contrast-vloeistof wordt een avontuur op zich. Een lieve anesthesiste slaagt er uiteindelijk in, na vijf eerdere pogingen door de verpleegkundigen. Papa is nog niet terug thuis na de scan wanneer hij opgebeld wordt door het ziekenhuis. Hij mag direct omkeren want de galblaas zit nu serieus ontstoken en moet er zo snel mogelijk uit. Hij keert terug via de spoed en belt mij op op het werk. Ik verlaat het werk, een lieve collega neemt mijn shift over.

Gelukkig vindt de verpleegkundige dit keer in één poging een ader om het infuus aan te sluiten. Lisa wordt om 17 uur geopereerd, ik mag haar vergezellen tot in de operatiezaal. Dezelfde lieve anesthesiste zorgt voor sfeerlichtjes en vogelgeluidjes om het voor Lisa aangenaam te maken. Zo'n kleine moeite voor haar, maar een wereld van verschil voor Lisa.

Om 20 uur komt de assistente op de kamer om te zeggen dat alles goed verliep. De operatie duurde iets langer dan voorzien, want de galblaas zat serieus ontstoken en daardoor was het ook meer gaan bloeden. Ze had ook een potje mee gevuld met de steentjes die ze verwijderden. Een potje VOL! Niet te geloven dat dit uit dat kleine lijfje komt. Lisa krijgt ook Augmentin toegediend om een infectie te voorkomen, maar die blijkt niet sterk genoeg en op donderdag wordt overgeschakeld naar sterke antibiotica. In plaats van een nachtje ziekenhuis, worden het er zes. Papa blijft twee dagen bij haar, in het weekend lost zus Hanne af, zondag en maandag is het mijn beurt.

Na de operatie doet Lisa twee serieuze epilepsie-aanvallen door de ontregeling van haar medicatie, de operatie en de pijn. Gelukkig krijgen we die snel weer onder controle. Langzaam herstelt Lisa en stilaan komt het eten ook weer op gang. Op dinsdagmorgen mogen we terug naar huis. Ik blijf de rest van de week thuis om voor haar te zorgen. Die morgen heeft Lisa serieuze diarree ten gevolge van de antibiotica en tegen het einde van de week komt daar nog een schimmelinfectie bij op de poep. We maken het thuis gezellig en knus en Lisa rust goed uit. Tegen het weekend zien we stilaan de oude, vertrouwde Lisa weer verschijnen. Het eten gaat weer goed en ook drinken lukt weer iets beter.

De maandag na de vakantie geven we de zorg met een gerust hart weer over aan de leefgroep. Haar beste maatjes zijn blij om Lisa terug te zien en ook Lisa geeft een tevreden zucht wanneer ze de leefgroep binnenkomt.

Tussen de operatie en het weekend moest ik ook nog op sollicitatiegesprek. Om het maar ineens lekker heel 'stressie' te maken. Het gesprek verliep vlot en nu wachten we af of ik geselecteerd ben uit de acht kandidaten. Begin mei zou ik meer horen, dus nog even in spanning.



Hanne kreeg ondertussen ook nieuws. De tweede infiltratie gaf niet voldoende pijnverlichting. Alle niet-operatieve mogelijkheden zijn uitgeprobeerd, het wordt dus toch een operatie en die wordt ingepland eind juni. Hopelijk is alles daarna weer in orde en blijft haar rug in goede conditie.

MEI 2026

We zijn ondertussen al mei. De mooie dagen doen ons enorm deugd en we laden onze batterijen weer op na een stressvolle maand april.

Lisa doet het goed. We merken dat ze rustiger is, met merkkelijk minder huilbuien en ongemakken. Die galblaas heeft haar dus al enige tijd parten gespeeld, maar dat kon zij ons moeilijk duidelijk maken. De blik op haar gezicht zegt alles. We zien het in haar manier van kijken en merken een duidelijk verschil met de blik die er de voorbije maanden was. Er hangt een zekere rust over Lisa, ook in de leefgroep merken ze een duidelijk verschil. Eten gaat goed en ook drinken lukt weer beter. Ze blijft wel verder gemixte voeding eten en de warme maaltijd blijft vervangen door een resource drank of pudding, maar we zien ze weer genieten van alles wat aangeboden wordt. We moeten wel de drank lichtjes

indikken met thicken-up zodat ze het niet uit haar mond laat lopen.

Ik wacht nog steeds vol spanning of ik nu in Torhout of in Rumbeke ga werken. Ik kon wel al een paar dagen meelopen in Torhout om daar een zieke collega te vervangen en hoop dus eigenlijk nog meer dat ik de job krijg. Ik snak naar het kleinschalige en het echte patiëntencontact dat daar nog mogelijk is. Hopelijk snel een verlossend telefoontje ...

We kijken vol verlangen uit naar onze badkamer-renovatie die gepland staat eind juni, daarna nog even doorwerken tot eind augustus om dan te genieten van het verre IJsland naar aanleiding van ons 30-jarig huwelijk.

Kortom, we hebben weer goede dingen in het vooruitzicht. Hopelijk is dit voor jullie ook zo en kunnen jullie genieten van een deugddoende vakantie!

Geniet ten volle van elkaar en van de zon die hopelijk rijkelijk aanwezig zal zijn!

(Griet, Sven, Lisa en Hanne)

Lisa's vier kleine helpers, haar troost in bange dagen: een konijn gekregen van Hanne's beste vriendin op de dag van de operatie, Po die al van kinds af aan haar trouwe metgezel is, Capibara die rond de arm kan, gekregen van zus toen ze in het ziekenhuis lag, beertje gekregen van oma toen ze thuiskwam van het ziekenhuis.



RETT familie

Kanjers van brussen: Hanne Desmet en Laura Govaert

Hanne Desmet is een straffe sporter. De Belgische shorttrackster won diverse Olympische medailles en werd in 2025 wereldkampioene op de 1000 meter. Ze was afgelopen winter regelmatig in het nieuws met haar deelname aan de Olympische Winterspelen in Milaan.

Laura Govaerts is een Belgische radiopresentator op MNM en DJ. Begin 2026 had ze een rubriek in het programma WinWin op VRT1. Ook zij is een straffe madam en was afgelopen winter vaak in het nieuws.

Over hen gaat het hier niet. Wij hebben echter ook een straffe Hanne Desmet en een even straffe Laura Govaert (zonder s), namelijk in de categorie 'brussen'. Hanne is de zus van Rett meid Lisa (zie ook pagina 20), Laura van Tessa (zie ook pagina 61).



Tessa en ik

Voor mij is Tessa een zus zoals een ander. We spreken tegen elkaar, denken aan elkaar en lachen met elkaar. Dat Tessa het Rett syndroom heeft, verandert weinig aan onze band, want zo zijn wij opgegroeid. De gevoelens en de band als zus die wij hebben, was er al voor het syndroom begon zijn symptomen te tonen, waardoor die niet zo oppervlakkig is als mensen zouden denken, en ik denk dat dat iets moois is.

Naarmate je ouder wordt, merk je dat stilstaan bij en je storten op wat er niet kan en wat er anders met Tessa als zus is, weinig nut heeft. Ons leven is zo en dat zal zo blijven. Ik streef er dan ook naar om haar te behandelen als een 'normale' zus en haar niet te reduceren tot haar syndroom. Ik geloof erin en blijf erin geloven dat ze dingen kan bijleren en dat ze heel slim is. Daarom praat ik tegen haar een beetje zoals ik dat tegen een ander zou doen, want ze begrijpt vaak meer dan wij denken.

We hebben elk onze goede en mindere dagen, soms heel opgewekt, soms een beetje humeurig. We weten dit van elkaar en dat is oké. We zoeken elkaar op, spreken met elkaar en steunen elkaar op onze eigen manier. Zo stimuleren we elkaar en maken we er het beste van. Dat maakt onze band zo speciaal.

(Laura)





Het leven als zus van een Rett meid

Ik ben niet zo'n grote prater en ga meestal niet in de spotlights lopen, maar deze kans wou ik toch niet laten liggen. De band tussen Lisa en ik is heel bijzonder, en ik zou eerlijk gezegd niet anders willen.

Lisa is al mijn hele leven een voorbeeld. Op de meest subtiële mooie manieren. Ze geniet van het leven zoals niemand anders en is blij met de kleinste dingen. We genieten samen van alles wat het leven te bieden heeft en grijpen elke kans om een momentje samen te beleven. We communiceren met elkaar door oogcontact, meer hebben we niet nodig.

Onlangs kregen we echter te maken met de keerzijde van die medaille. Lisa was al een aantal weken minder goed. Veel huilbuien, onverklaarbare roepmomenten en niets dat haar kon troosten of kalmeren. Het ging zelfs zo ver dat ze op een bepaald moment weigerde om te eten en te drinken. Toen gingen alle alarmbellen af ...

Na een reeks onderzoeken, bleek Lisa galstenen en een ontstoken galblaas te hebben. Die werd dan ook met spoed verwijderd, en dat bleek niet onnodig! De galblaas was zo ontstoken dat ze gesprongen is bij het verwijderen en ze hebben een heel potje stenen uit haar buik gevist. Wat was dat schrikken!

Dit gebeurde allemaal zo snel dat ik zonder nadenken alles liet vallen en er wou zijn voor Lisa. Uiteindelijk bleef ze een week in het ziekenhuis omdat er complicaties bij kwamen kijken. Papa nam verlof om bij haar te blijven, maar na twee nachten zag ik dat hij het nodig had om zelf even op adem te komen. Ik heb dan ook geen seconde getwijfeld om voor te stellen tijdens het weekend bij haar te blijven, zodat mama en papa even wat tijd samen hadden.

In dat weekend heb ik beseft dat Lisa en ik, ondanks haar beperking, toch een fantastisch goede band hebben. Zelfs onder deze omstandigheden was het echt een weekend van ons twee. Ik deed er alles aan om haar zoveel mogelijk comfort te bieden en er voor haar te zijn, en zij bleef mij zoeken met dat ondoordringbare oogcontact waarvoor ik altijd weer smelt. Ze kon uiteindelijk thuis verder recupereren en daar hebben we allebei veel aan gehad!

Mijn relatie met Lisa kan ik niet anders beschrijven dan 'onvoorwaardelijk'.

Soms vragen mensen: 'Is het niet lastig om een zus met een beperking te hebben?' en elke keer schrik ik van die vraag. Lisa heeft inderdaad haar beperking, maar voor mij is ze veel meer dan dat. Ja, ze vraagt extra aandacht en verzorging en niet alles loopt zo vlot als in een 'normaal' gezin, maar eerlijk? Ik zou het niet anders willen.

De hele situatie heeft mij al zoveel mooie kansen gegeven en heeft er ook voor gezorgd dat ik met een totaal andere kijk in het leven sta. Zeker sinds ik aan het werk ben. Werken is belangrijk en noodzakelijk, maar tijd met familie en ontspanning is minstens even belangrijk!

Elk weekend zitten we op zondag samen voor de tv te kijken naar een K3-show en vergeten we even alles en iedereen rondom ons. Kortom, ik denk dat Lisa en alle andere Rett meisjes hier de echte kansen zijn die ons op sleeptouw meenemen.

Ondanks alles blijven ze hun onvoorwaardelijke liefde altijd geven. En dat is wat het leven als zus van een Rett meid zo mooi en uniek maakt!

(Hanne)



De zon komt op
Papa wekt mij in mijn bedje
De lucht kleurt roze
Mama vindt altijd mijn roze bril
Ik zie het zoals ik het wil
Een nieuwe dag
Ik kan niet wachten
Een dag vol kansen op geluk
Nog voor de dag echt begonnen is
Kan de mijne al niet meer stuk
(Martine)



Marilou

Een ballon net zo groot als ikzelf, dat blijft
lachen voor Marilou!
(Leonieke)



Chantal

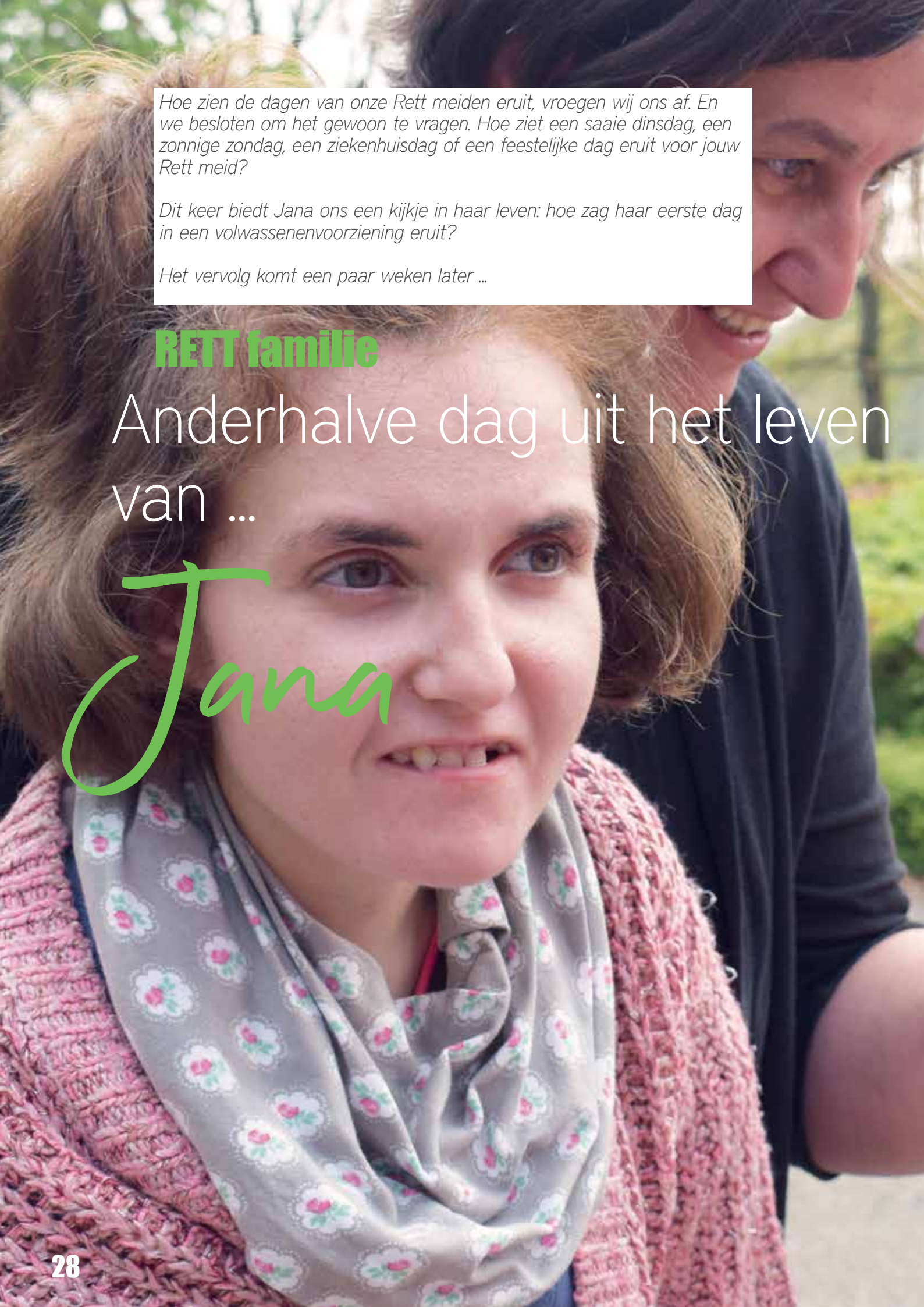
RETT familie

Eerste communie

Ellis en Lena deden op 3 mei samen hun eerste communie. En dat deden ze ... in het roze! Onze meisjes straalden tijdens de fotoshoot en Ellis genoot volop. Het was een heel leuk feest met onze lieve familie, met veel cadeautjes en lekker eten!

(Elien)





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 Jana ons een kijkje in haar leven: hoe zag haar eerste dag in een volwassenenvoorziening eruit?

Het vervolg komt een paar weken later ...

RETT familie

Anderhalve dag uit het leven
van ...

Jana

Maandag 20 april

07.30 uur

Ik maak Jana rustig wakker voor haar belangrijke dag. Zelf ziet zij het helemaal zitten, ze heeft een grote lach op haar gezicht die nog groter wordt als ik haar vertel dat het vandaag dan echt de dag is. Vandaag start haar acht weken durende proefperiode in een voorziening voor volwassenen met een beperking. Het is voor mama een spannende dag, een nieuw begin. Mensen die Jana moeten leren kennen, haar gewoontes, haar communicatie, haar lichaamstaal. Een nieuwe start.

Ik maak haar klaar en zet haar aan tafel met de sondevoeding op. Ondertussen loop ik zenuwachtig rond, check alles tien keer. Reservekleding, medicatie, reserveleiding en -spuitjes voor de sondevoeding, zonnebril, luiers, stappenplan voor de sondevoeding op papier: alles gaat enkele keren in en uit de zak. Alles wordt gecheckt en opnieuw gecheckt. Jana bekijkt het allemaal met pretoogjes. Zij heeft totaal geen zenuwen.

09.40 uur

Tijd om te vertrekken. Omdat het vandaag haar eerste dag is, werd er gevraagd pas tegen 10 uur te komen. De voorziening is heel dicht bij ons thuis. Op tien minuutjes zijn we er. Zus Kira gaat ook mee. Papa en zus Fleur zwaaien ons uit.

10 uur

Een parkeerplaats zoeken en daar gaan we dan. Kira rijdt met de rolstoel en neemt de zakken mee. Jana en ik stappen samen naar binnen. Jana begroet iedereen met een grote lach. Zij heeft hier duidelijk echt zin in. Het is even zoeken waar we precies naartoe moeten, maar enkele minuten later stappen we de leefgroep binnen. Jana maakt kennis met enkele begeleiders en andere gasten. Ook de kinesist komt even kijken. We overlopen samen wat praktische dingen: hoe zetten we haar in de rolstoel, hoe maken we deze vast en weer los en hoe geven we haar steun bij het stappen.

Ik weet dat er enige ongerustheid is over de sondevoeding, dus ook dat overlopen we even en ik heb thuis een stappenplan gemaakt met foto's als hulp. Ik zeg hen ook dat Jana bij mensen die ze niet kent eerder wat gespannen kan zijn en dat ze waarschijnlijk niet zal willen eten. Dan is het tijd voor Kira en ik om te vertrekken en Jana een fijne dag te wensen. Ik weet nu al dat het voor mij een lange dag gaat worden.

Middag

Een telefoontje vanuit de voorziening. Jana heeft (uiteraard) heel goed gegeten en nu is er de vraag wat met de sondevoeding. Ik had eigenlijk kunnen weten dat ze vooral het tegenovergestelde zou doen van wat ik zei. Normaal eet ze minder tot niet bij mensen die ze niet kent, nu dus heel goed. Als ze naar een nieuwe kinesist gaat, heeft ze de neiging om zich helemaal op te spannen, nu heeft ze supergoed meegewerkt. Ik ben heel blij met dit telefoontje, een pak van mijn hart. Met een iets geruster gevoel tel ik verder de uren af tot we haar weer mogen ophalen.

15.45 uur

Eindelijk. Eindelijk mag ik vertrekken om Jana op te gaan halen. Zus Kira rijdt weer mee.

16 uur

We zien een Jana die wel een beetje moe is, maar niet oververmoeid. We zien een Jana die veel nieuwe indrukken te verwerken heeft, maar wel voldaan lijkt. Haar ogen staan nog alert en blij. Ze heeft nieuwe vrienden gemaakt, heeft muziek geluisterd, is naar de kinesist geweest en is gaan wandelen. Voor Jana smaakt het duidelijk naar meer.

Terug thuis blijft het goede gevoel overheersen. Jana's ogen lichten elke keer op als we over haar dag vertellen en de nieuwe namen ter sprake brengen die we kennen. Ik vertel haar wanneer ze terug kan gaan, en daar heeft ze duidelijk zin in.

20 uur

Moe en voldaan maak ik Jana klaar om naar bed te gaan. Het was een dag vol nieuwe indrukken. Een spannende dag voor mama en Jana, maar een dag die hoop geeft voor de toekomst.



Vrijdag 8 mei

09.30 uur

Het is Jana's achtste dag bij de volwassenen. Ik zet haar af in de leefgroep en met een spannend gevoel van naderend onheil ga ik op zoek naar de verantwoordelijke. Er werd me gevraagd om vandaag even langs te gaan voor een overleg. Ik weet niet goed wat te verwachten. We zijn nu op een derde van de proefperiode. Als ik haar ophaal zie ik elke keer een blijde Jana en de feedback is ook altijd positief. Het is uiteraard soms nog wat zoeken, elkaar nog wat leren kennen, maar het lijkt wel goed te gaan. Toch sta ik hier niet met een gerust gevoel. Mijn buikgevoel borrelt.

10 uur

Ik zit opnieuw in de auto, op weg naar huis, Jana zit mee in de auto. Ik probeer nog steeds te begrijpen wat er net gebeurd is. Dit was geen overleg, maar het mededelen van een besluit. Omwille van praktische organisatorische redenen willen ze de proefperiode stoppen. Zo snel mogelijk, vanaf maandag. Er is binnen hun werking geen plaats voor Jana, of voor de zorgvraag van Jana. Wat die praktische organisatorische redenen zijn, is mij niet duidelijk. Het enige voorbeeld dat ze geven van iets waar ze op botsen is de verschoning van Jana in de namiddag. Maar dat probleem begrijp ik niet, met een beetje overleg was dit makkelijk op te lossen. Denk ik.

Ontgoocheling, verwarring, onbegrip en teleurstelling overheersen. Jammer dat er geen plaats gegeven wordt aan overleg. De beslissing was gemaakt. Jana mocht op zich die vrijdag nog wel blijven, maar dat voelde voor mij niet veilig of welkom.

Ik begrijp het niet en weet echt niet hoe ik dit kan uitleggen aan Jana. Het is ook maar weer eens bewezen dat ik kan vertrouwen op mijn buikgevoel.

(Cindy)



Lees ook 'Een dag uit het leven van ...' Emma (RG63), Freya (RG64), Ellis (RG 65) en Tessa (RG66)



Wil jij een dag uit het leven van jouw Rett meid delen?

Laat het ons weten: brsv@rettsyndrome.be

RETT familie

Familiedag, 25 april 2026, GielsBos



Wat was het een mooie dag. De zon scheen, de verwelcoming was warm en rozig. Het eten en drinken was lekker, de tafeltjes waren mooi versierd. De voormiddag was informatief met een warme, betrokken spreker. De Rett meisjes en dames werden verwend met wandelingen, muziek en snoezelactiviteiten. De brussen speelden een spel en leerden disk golf. Er was tijd voor een lach en een traan, voor intense gesprekken, voor erkenning en herkenning en voor grote dankbaarheid.

Een dikke dankjewel aan alle vrijwilligers. Zonder jullie zou zo'n topdag niet mogelijk zijn. Fijn ook om te zien dat oudere brussen Anna, Wies, Brecht en Mieke zo'n groot vrijwilligershart hebben.

Dank aan allen die aanwezig waren, die deze dag tot een stralende dag maakten. Dank jullie wel allemaal.

(Het bestuur)





Het was een prachtige lentedag. Een fijne verwelcoming door Roos en Roos & co. Freya genoot zichtbaar van alle aandacht.

De voordracht door de gynaecoloog was aangenaam en interessant gebracht. Daarna was het volop genieten op het terras met een heerlijke barbecue en fijne babbels. Als één grote familie gezellig bij elkaar. Als afsluiter nog een ijsje van de ijskar.

In de late namiddag zijn we met een goed en warm gevoel weer naar huis gegaan. (Veerle)



Voor ons was de Rett familiedag een dag met heel veel emoties.

Toen we aankwamen bij de begroeting met Els en Roos & Roos, kwam ons verdriet van heel diep. Het was heel confronterend dat we hier voor de eerste keer waren zonder Phara.

De uiteenzetting van de gynaecologe was interessant. Ze verkoos om geen micro te gebruiken en sprak zeer vlug, waardoor het vaak moeilijk was om haar uiteenzetting te volgen. Ze gebruikte te vaak vakjargon dat waarschijnlijk niet voor iedereen even duidelijk was, ook voor mij was dit het geval.

De contacten met de families waren hartverwarmend. Het eten was heel lekker en we konden genieten van het mooie weer op het terras.

(Ann, Karim & Syrah)



Wat een stralende dag was het weer. Zo fijn om te komen op een plaats in onze achtertuin waar we ons thuis voelen, eens te meer nu papa werkt in het GielsBos. Paulien genoot van de muzikale intermezzo's, terwijl kleine broer kon ravotten tussen de zeepbellen. Papa was voor de eerste keer volledig op z'n gemak en kon mee genieten van de leuke momenten met andere ouders. De dag is voorbij gevlogen! (Lieve)



De vertrouwde formule van de familiedag werkt nog steeds. De weergoden die weerom hun uiterste best deden om er een prachtige dag van te maken, maar vooral het weerzien en de babbel met de bekende gezinnen, het leren kennen van nieuwe gezinnen en hun familie. Het is intens, mooi, onderling ondersteunend, elk jaar opnieuw.

De voordracht van de gynaecologe was heel interessant. Wel heel veel info op korte termijn, zodat we zeker uitkijken naar de slides om de info eens rustig na te lezen.

We zijn toch een echte community!
(Marijke, Inge en Hugo)

Na twee edities te hebben moeten missen, was het voor ons heel fijn om onze Rett familie weer te mogen ontmoeten. Deze keer waren we aanwezig met Lorena, Emma's nieuwe oppas en vriendin. Broer Jules is ondertussen al wat ouder en moest werken. Wat voor ons een vertrouwd programma is, was voor Lorena helemaal nieuw: de verwelcoming door Roos & Roos, het lieve onthaal door het bestuur en de talrijke vrijwilligers, de activiteiten voor meisjes en ouders en nadien de heerlijke barbecue.

Ik denk dat we het er unaniem over eens mogen zijn dat de gastspreker van dit jaar fantastisch goed gekozen was. Een enorm interessante lezing waar ik nog regelmatig aan terug denk, zeker nu Emma volop aan het puberen is. Naast al die boeiende informatie hebben we volop genoten van de babbels (en bubbels) met de andere gezinnen. Wat een warme, gezellige dag was het weer. Ik lieg niet als ik zeg dat het elke keer opnieuw zo'n deugd doet aan het hart. Dank aan het bestuur voor jullie eeuwige enthousiasme en inzet. Jullie zijn echt goud waard!
(Katrien)



Tradities. Iedereen kent ze wel. Iedereen heeft er wel een paar. Bij ons staat er zo eentje in de agenda. Neem gerust een willekeurige agenda van de voorbije jaren en blader naar de eerste zaterdag na de paasvakantie. Wat staat daar? Rett dag. Toeval, denk je? Of traditie?

De Rett dag op zich is een traditie, maar het is vooral ook een dag vol tradities. Het begint al in de auto, de jaarlijkse zoektocht naar de pijltjes (ook al weten we ondertussen de weg). Bij het uitstappen verwelkomd worden door een waterig zonnetje met wat mist, maar vooral met de belofte van stralend weer tegen de middag. Na de begroeting met de andere vrijwilligers, is het tijd voor enkele praktische zaken. Staat alles aan in de snoezelruimte? Hoe werken die lichten ook al weer? En vooral, welke meisjes zijn er dit jaar? Zijn er nieuwe gezichten of vooral oude bekenden?

Dan kan de dag echt beginnen. Deze wordt, hoe kan het ook anders, ingeluid door Roos & Roos. Nog zo'n traditie.

Vervolgens stapelen de tradities zich op. Met de Rett meisjes op stap gaan. Een wandeling, een muzikaal rustmoment bij Roos & Roos of een knotsgekke fuif in de snoezelruimte. Het zijn stuk voor stuk momenten om van te genieten. Overal waar ik kijk, zie ik een glimlach, een ontspannen gezicht en veel enthousiasme. Nog zo'n traditie.

Tegen de middag is het tijd voor de barbecue, in de stralende zon. Gevolgd door een gezellige babbel in de rij voor een ijsje. Opnieuw een traditie.

Ik neem mijn agenda erbij en blader door naar 2027. Daar zoek ik de eerste zaterdag na de paasvakantie en noteer 'Rett dag'. Ik zal er zijn. Jullie toch ook?

(Noor)



Je zou kunnen denken dat we het voor het lekkere ijsje doen. Dat zou denkbaar zijn. Of voor de lekkere BBQ in de zon. Ook begrijpelijk natuurlijk. Nog beter, voor de heerlijke en warme ontvangst door Roos & Roos & co. Totaal verstaanbaar. Of voor de hartelijke bedankjes 's avonds en de creatieve cadeautjes. Ook aanvaardbaar. Maar eigenlijk doen we het voor de glimlach bij een K3-dansje, de ogen die opkijken bij een vraag en het gevoel een heel klein beetje te kunnen helpen. Van ganser harte!

(Mia)





Onze huidige secretaris Jan Osselaer, geflankeerd door ex-secretarissen Peter Vanherck (1988-2022) en Mieke Vanherck (2022-2026)





We hadden opnieuw een super fijne dag. We hebben nieuwe mensen leren kennen, onder andere Peggy, de mama van Tessa.

De voordracht moest je wel aandachtig volgen ... Allez, ik toch, er waren mama's die beter op de hoogte waren. Ik heb wel onthouden dat het toch wel depressieve gevoel kan voorkomen vanaf 35 à 40 jaar. Wat mij vooral interesseerde, was de naam van de pil die je best geeft na de minipil, namelijk Cerazette. Wij zitten in dit stadium. Volgens wat ik begrepen heb, is dat een pil met meer oestrogeen. Ik zal daar nog eens verder over informeren.

Mijn vraag of Rett vrouwen vroeger in de menopauze komen, daar heb ik antwoord op gekregen. Dus was het weer een mooie dag. Ook het toiletbezoek is gelukt.
(Arlette)



We hebben erg genoten van de familiedag. Vorig jaar waren wij er helaas niet bij, daardoor keken wij er dit jaar extra naar uit!

Het was een prachtige dag. We werden hartelijk verwelkomd door Roos en Roos en hun team. Het was een leuk en deugddoend weerzien met de andere Rett gezinnen en we leerden een gezin kennen uit onze buurt. De barbecue was heerlijk en het is altijd leuk als de ijsjeskar komt. Er heerst altijd een warme, gezellige sfeer, we zijn zo met elkaar verbonden.

Het was fijn, maar ook dubbel, als een lieve Rett meid voor het eerst afwezig is door overlijden en dan nog van je beste vrienden, dat maakt het toch intens ...
(Peggy en Alain)



Wat is er nog beter dan een trouwe sponsor? Een sponsor die écht meeleeft.



Al heel lang steunen jullie ons. Elk jaar opnieuw.
Met een hart dat intussen op hetzelfde ritme klopt als dat van ons.
Want na zo'n lange tijd, maken jullie echt deel uit van onze Rett Community.

Zoals Rik, de man die op zijn 90e nog steeds naar elke familiedag komt. Gewoon, omdat hij er bij wil zijn. Sinds enkele jaren samen met Gino, die al jarenlang ons dossier bij de Kiwanis verdedigt met een persoonlijke betrokkenheid die zoveel verder gaat dan woorden.

Dankjulliewel voor de heerlijke barbecue die jullie dit jaar zo gul geschonken hebben.
Voor de steun, de betrokkenheid, en vooral: voor het gevoel dat we er niet alleen voor staan.

(Els)



Hoe hebben we de familiedag beleefd ...

Laten we ons eerst even voorstellen: Yune wordt vier jaar in juli. Toen ze 18 maanden oud was, werd er Rett vastgesteld, waardoor ze niet kan lopen en praten, ze heeft ook beginnende scoliose. Haar papa heet Yordy, haar mama Glory, bobonne is Maureen en opa Bart.

Zaterdag was het vroeg opstaan, want we hadden een lange rit voor de boeg vanuit Zulte. Yune had een goede nachtrust en was vrolijk van in de morgen. We vertrokken om 08.30 uur met een klein hartje, niet wetende wat te verwachten. Want we hadden nog nooit volwassen Rett meiden gezien.

Eens aangekomen, begaven wij ons naar het event. En toen werd het ons emotioneel even te veel door het zien van alle Rett meiden waarbij er vanalles door ons hoofd ging. Dat was een heftig moment voor ons. Maar we werden goed opgevangen en getroost. Wat een warme, lieve, vriendelijke mensen dachten we direct. Yune's oogjes glinsterden van het bekijks van de clowns en de vele mensen.

Eens dat achter de rug was, begaven we ons wat onwennig naar binnen, want we kenden natuurlijk niemand. Maar al snel

veranderde dat, want links en rechts kwamen verschillende mensen naar ons toe om kennis te maken met de lieve kleine Yune en met onszelf. Blijkbaar was Yune het jongste Rett meisje die dag. Ze straalde en beleefde een leuke dag.

Alles was prima geregeld: een lekkere barbecue en zelfs gemixt eten voor onze meiden. Er was aan alles gedacht. We hebben heel wat fijne mensen en prachtige Rett meisjes leren kennen en veel tips gekregen.

Rond 16.30 uur was Yune uitgeteld na een vermoeiende, maar leuke dag. Ze heeft dan ook de hele terugweg geslapen. We hopen alvast om er volgend jaar terug bij te zijn en kijken er al naar uit.

(Yune, Yordy, Maureen en Bart)



RETT & gynaecologie

Een onderwerp met vele vragen

Op onze familiedag hadden we dit jaar als gastspreker dokter Els Dufraimont uitgenodigd. Zij is gynaecologe, ook opgeleid als kinder- en jeugdgyneacologe, en heeft een grote interesse in het werken met meisjes en vrouwen met een beperking.

Els Dufraimont werkt op een holistische manier. Dat wil zeggen dat ze de patiënt en de omgeving centraal stelt en steeds zorg op maat van de patiënt nastreeft. Ze gaf een boeiende presentatie aan de hand van onze vooraf ingediende vragen.

Een vraag die meerdere keren gesteld werd, was of onze Rett dochters vroeger in de puberteit komen dan gemiddeld. Het antwoord was voor mij verrassend. Nee dus. We zien wel dat bij meerdere Rett meisjes de groei van schaamhaar en borstontwikkeling op jongere leeftijd begint, maar hun eerste menstruatie (menarche) is zelfs iets later dan gemiddeld. Houd in gedachten dat zo'n eerste bloeding een grote impact kan hebben. Het is niet altijd gemakkelijk om je dochter daarop voor te bereiden en om uit te leggen wat er gebeurt. Voor de meisjes die zindelijk zijn, vormt dit tevens praktische uitdagingen.

Er kwamen ook veel vragen over de vrouwelijke hormonen en hun effect op epilepsie, gedrag en algemeen welzijn. Dit onderzoek is in volle gang. Blijkt dat vrouwelijke geslachtshormonen een grotere invloed en werking hebben dan vroeger gedacht. Ze hebben een impact op het functioneren van zowat al onze organen en ook op onze hersenen. Vrouwen en mannen verschillen toch meer van elkaar dan voorheen werd aangenomen. (Figuur 1 & 2.)

Daarnaast hebben oestrogeen en progesteron tevens een impact op epilepsie. Oestrogeen heeft een eerder prikkelende werking en verlaagt de drempel voor een epileptische aanval. Progesteron werkt rustgevend en heeft een kalmerend effect. Wanneer het oestrogeengehalte hoger is en progesteron lager (vlak voor de ovulatie), kunnen er meer aanvallen optreden. Ook rond de menstruatie (als oestrogeen daalt, maar progesteron nog sneller daalt) kan dit meer aanvallen uitlokken. In de puberteit is er een voortdurende schommeling van hormonen, dat is vaak een periode met veel epileptische activiteit.

Zoals gezegd hebben vrouwelijke hormonen ook invloed op de werking van onze hersenen. Hormoon-schommelingen kunnen verantwoordelijk zijn

voor gedragsveranderingen in diverse periodes in een vrouwenleven.

De vraag welke anticonceptie best gekozen wordt, is niet eenduidig te beantwoorden. Het hangt af van persoon tot persoon en van wat je wil bereiken. Als je start met een vorm van anticonceptie, houd dan je dochter goed in de gaten, want veranderingen in de hormoonbalans kunnen zowel lichamelijke als gedragsveranderingen veroorzaken. Ook hier staat de wetenschap niet stil: het is mogelijk dat anticonceptiva die al sinds lang werden voorgeschreven toch meer neveneffecten blijken te hebben dan oorspronkelijk gedacht. Als je hieromtrent vragen hebt, bespreek die zeker met je huisdokter of gynaecoloog.

Naast puberteit is de (peri)menopauze een periode van grote veranderingen in de vrouwelijke hormoonhuishouding. Die kan al starten rond de leeftijd van 40 jaar. Houd dat in gedachten indien je bij je 35+ Rett dochter veranderingen in gedrag, alertheid, energie, slapen en/of algemeen gemoed opmerkt. Het is mogelijk dat hormoonveranderingen aan de basis liggen, en daar zijn oplossingen voor. Nog even herhalen dat vrouwelijke hormonen een invloed hebben op de werking van onze organen en onze hersenen, veranderingen in deze hormonen kunnen veel klachten verklaren.

Ja zeker, *brain fog* bestaat. Het goede nieuws is dat die na de menopauze vanzelf weer verdwijnt. Onze hersenen stabiliseren dan weer even goed als voordien, of zelfs beter. Concentratie en geheugen komen weer op punt na de menopauze. De oestrogeen- en progesteronspiegels worden dan blijvend laag. Dit heeft vaak ook een positief effect op epilepsie.

(Cindy)



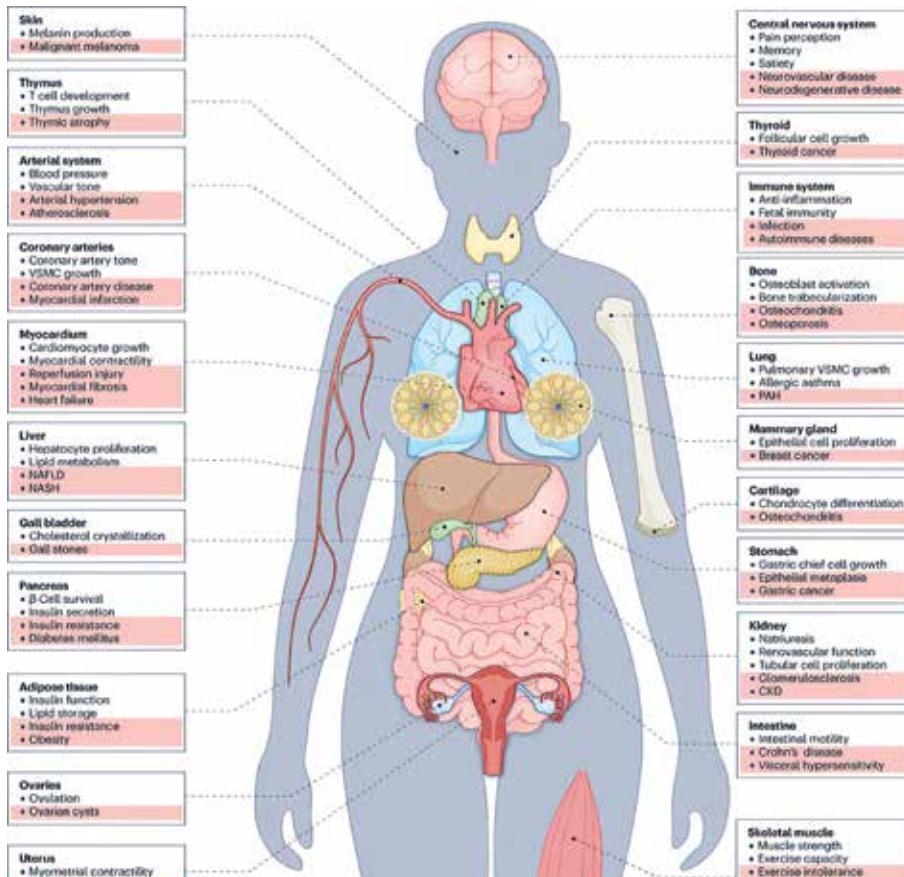
RG 49



RG 50



Op de volgende pagina vertelt Katrien over haar Rett puber Emma. Tien jaar geleden, in 2017, stelden we een uitgebreid dossier samen over Rett en puberteit. In Rett Gazette 49 lees je een intro en de ervaringen van Thea en Lotte (pagina 6 en 7). Het dossier staat op de pagina's 8 tot en met 18 in Rett Gazette 50, met een flinke brok theorie en de puberverhalen van Ashley, Jana, Tessa, Phara, Margot, Agnieszka, Bo, Rania en Lisa.



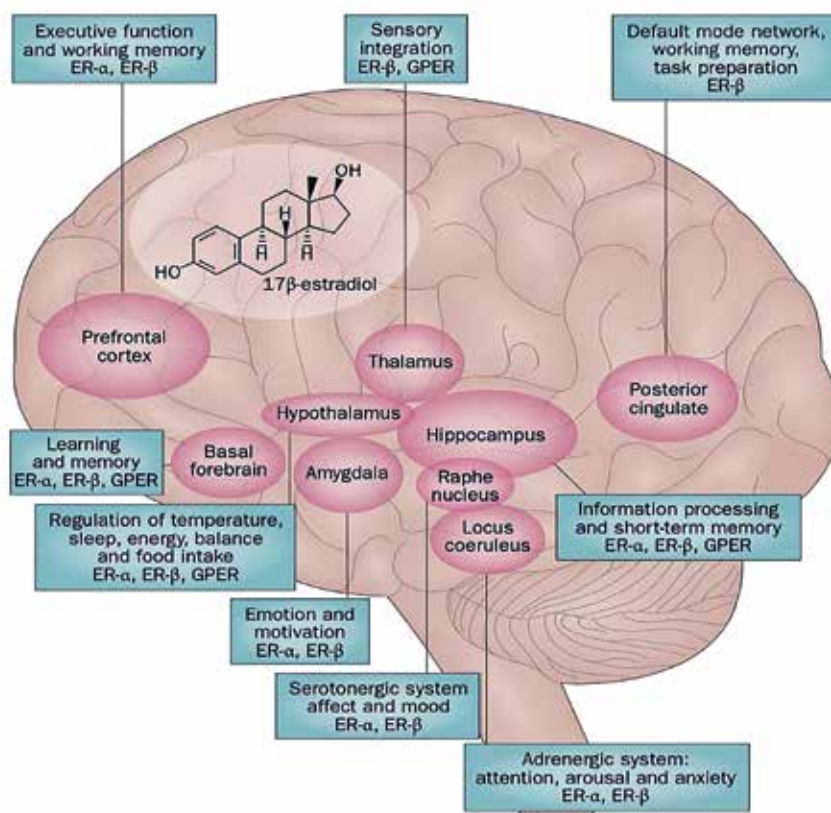
GPOR in ziekte en gezondheid. De G proteïne gekoppelde oestrogeen receptor (GPOR) reguleert vele fysiologische functies (info op witte achtergrond) en speelt een rol bij heel wat pathologieën en ziekten (info op roze achtergrond)

Bron:

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10187525>



Figuur 1



Delen van de hersenen die afhankelijk zijn van oestrogeen om efficiënt te functioneren. Minder oestrogeen heeft een invloed op zowat elke hersenfunctie en -taak:

- Werkgeheugen en taakvoorbereiding
- Leren
- Informatieverwerking
- Temperatuurregeling, energie, evenwicht en appetijt
- Korte termijngeheugen
- Emotie en motivatie
- Slaap, serotonine productie, stemming
- Attentie, alertheid, angst.

Bron:

<https://www.breezesportstherapy.com/post/how-to-support-the-brain-through-menopause>



Figuur 2

RETT familie

Puber Emma

Toen Emma acht à negen jaar oud was, begonnen we bij haar reeds lichamelijke veranderingen waar te nemen. Zo begon ze stilaan oksel- en schaamhaar te krijgen. Een beetje later was er duidelijke borstontwikkeling en was ze plots geen klein meisje meer.

Ze groeide uit van een kind tot een jonge dame en dat waren zeker niet haar makkelijkste jaren. Toen ze acht jaar was, startten haar eerste epilepsieaanvallen en die waren twee jaar extreem hevig en bijna niet te stoppen. Nadien kregen we de aanvallen min of meer onder controle met de juiste medicatie. Toch hadden we in de daaropvolgende twee jaar nog regelmatig te maken met episoden van epilepsie. Niet toevallig denk ik nu, gezien haar lichaam volop aan het veranderen was.

Toen Emma twaalf was, werd alles plots rustiger. We hadden een blij en goedgehumeurd meisje in huis dat ook veel meer betrokken leek. Een meisje dat opnieuw kon genieten van alles wat er om haar heen gebeurde.

Haar eerste menstruatie diende zich aan tijdens de zomer van 2025. Aanvankelijk leek ze er weinig last van te hebben. Ik was met Emma al eens bij een gynaecoloog langs geweest omdat de endocrinoloog vermoedde dat haar eerste menstruatie niet lang meer op zich zou laten wachten. Tijdens dat gesprek kregen we uitleg over de mogelijke opties indien Emma pijn of ongemak zou ervaren. Zo werd onder andere de prikpil besproken, al hebben we daar voorlopig nog geen gebruik van gemaakt. Ten eerste omdat haar cyclus nog niet regelmatig is, en ten tweede vooral omdat ik na de uitleg van dokter

Dufraimont op de familiedag erg geïnteresseerd ben geraakt in andere mogelijkheden.

Intussen merken we dat de menstruaties haar toch zwaarder vallen. Krampen en ongemak nemen toe, ze knijpt regelmatig haar ogen dicht alsof ze hoofdpijn lijkt te hebben en ze heeft opvallend meer spasmen. Een pijnstiller kan haar wat comfort bieden, maar ik wil nu toch graag een specialist raadplegen om nieuwe mogelijkheden te verkennen.

Naast dit alles, kan ik zeggen dat we een heerlijke puber in huis hebben. Een dametje dat goed weet wat ze wil en dat ook laat blijken:

- Iets niet willen eten of drinken, is met een strenge blik haar lippen op elkaar blijven persen om dan nadien in lachen uit te barsten.
- Als er iets op tafel ligt waar ze net aan kan, vliegt het gegarandeerd op de grond, uiteraard gevolgd door een lachsalvo.
- Van een uitgebreide douche met veel verzorgingsproducten en een massage kan ze echt genieten, Emma is een fier meisje.
- Haar kleding is belangrijk, ze weet mee de leukste outfits te kiezen.
- Uitslapen is een nieuwe hobby geworden.
- Mannen blijven de leukste personen, die kan ze blijven aanstaren tot ze de aandacht heeft.
- *Paw Patrol* was jarenlang een absolute hit, nu vindt ze het precies maar iets voor kleuters.
- Uit eten gaan is voor haar het beste wat er is.

Ik ben heel benieuwd naar alles wat er nog komen gaat, maar ben nu al zo blij met puber nummer twee in huis.

(Katrien)

Vroeger had Emma het niet zo voor baby'tjes maar nu ... is het een moedertje

Chillen is een levensstijl ;)

Emma kwam plots thuis met een muziekbox onder haar poncho. Die had ze mee gegrabbeld uit de klas en lag dus op haar schoot!



Diva

Ellis



Ellis houdt van roze, frulletjes en strikjes, ze is een echt meisje-meisje! (Elien)



Zon, Zee ... Zorgeloos

Twintig jaar geleden, in 2006, werd het initiatief Zon, Zee ... Zorgeloos opgestart. Vandaag liggen drie vaste partners, die nauw samenwerken, aan de basis: Inter (officieel 'Toegankelijk Vlaanderen', het Vlaams expertisecentrum voor toegankelijkheid), de Provincie West-Vlaanderen en de deelnemende kustgemeenten.

Doel is om ook strandbezoekers met een beperking of met mobiliteitsproblemen een fijne tijd aan zee te bezorgen. In verschillende kustgemeenten vind je in de zomer aangepaste voorzieningen, strandtoegang, gratis strandrolstoelen en zo nodig assistentie.

De deelnemende gemeenten zijn Bredene, De Haan (Wenduine en Vosseslag), De Panne, Nieuwpoort, Oostende en Zeebrugge. Het aanbod is er in elke deelnemende gemeente overdag in de zomermaanden juli en augustus, in sommige gemeenten is de periode uitgebreider.

Reserveren is aangewezen, zeker voor een strandstoel of assistentie. Alle info, gedetailleerd per gemeente: <https://www.vlaanderen.be/inter/mensen-met-een-handicap/zon-zee-zorgeloos>



Richtlijn Communicatie

De Nederlandse Rett Vereniging vertaalde de Rett Syndrome Communication Guidelines – gepubliceerd door RSE en op hun website gratis te downloaden – naar het Nederlands tot 'Rett Syndroom, Richtlijn Communicatie'. Je kan de digitale versie bekijken en downloaden op <https://rett.nl/wp-content/uploads/2025/06/NRSV-Rett-Syndroom-Richtlijn-Communicatie.pdf>

Indien dit bevalt, kan je een hard copy bestellen in hun webshop voor 25 euro <https://rett.nl/product/richtlijn-communicatie>

RETT familie

Het was ergens in de jaren zeventig.

Een ploeg mijnwerkers werkte aan een nieuw werkfront 800 meter diep in de ondergrond tijdens de nachtdienst. De lucht was warm en zwaar. Zweet liep langs hun zwarte gezichten terwijl pneumatische hamers tegen de steenkool sloegen. Af en toe keek iemand instinctief omhoog, naar de houten steunbalken die het plafond moesten tegenhouden. Toen kwam het eerste geluid.

Een korte scheur. Droog en scherp.

Niet ongewoon, zei iemand nog. De ondergrond 'werkt altijd'. Maar enkele seconden later volgde een tweede kraak, harder dit keer. De mannen verstijfden. Er viel stof uit het plafond. Een lamp begon te trillen.

En toen brak de hel los.

Met een oorverdovend geraas stortte een deel van de galerij in. Tonnen steen, hout en aarde vlogen naar beneden. Het licht verdween in een wolk van zwart stof. Mannen schreeuwden elkaars namen terwijl ze in complete duisternis probeerden weg te kruipen van de vallende massa.

Toen het lawaai eindelijk stopte, bleef enkel stilte over. Een verstikkende stilte. En ergens daarin: het zachte druppen van water. En ademhaling.

Enkele kompels waren erin geslaagd weg te vluchten. Anderen zaten gewond tegen de wand. Twee mijnwerkers waren verdwenen achter de ingestorte galerij. Boven de grond begon onmiddellijk de paniek. De reddingsploegen daalden af terwijl familieleden zich verzamelden aan de ingang van de mijn.

Beneden probeerden de redders urenlang door het puin te breken. De hitte in de afgesloten gang werd ondraaglijk. Het stof kroop in hun longen. Elke beweging kon opnieuw stenen losmaken.

Toen hoorde iemand plots een geluid. Tik. Tik ... tik. Iedereen verstijfde. Van achter de ingestorte wand kwamen zwakke tiksignalen. Eén van de ingesloten mijnwerkers leefde nog.

De redders begonnen sneller te werken, met blote handen waar machines niet meer pasten. Minuten werden uren. Soms stopten ze om opnieuw te luisteren. Nog een tik. Zwakker nu.

Uiteindelijk bereikten ze één van de mannen. Zwaar gewond, half bewusteloos, maar levend. Hij werd door de smalle gang naar de lift gedragen terwijl collega's tegen de muren gedrukt stonden om hem door te laten. Voor de tweede kompel kwam de hulp te laat.

Het was ergens in de ochtend van 25 april 1964.

Dit jongetje met pikzwart haar wordt geboren in de slaapkamer van zijn ouders. Hun villa met plat dak is pas gebouwd en grenst aan het terrein van de steenkoolmijn van Beringen. Mijn ouders zijn oorspronkelijk van de Maaskant naar hier verhuisd om te kunnen lesgeven in het college en in de staatsschool.

Mijn vader gaf les aan de autochtone leerlingen terwijl in de klas van mijn moeder veel kinderen van buitenlandse mijnwerkersfamilies zaten.

Vanuit de achtertuin hadden wij zicht op een gigantische weegschaal waar steenkolen op werden gewogen. In de verte klonk af en toe een scherp geluid van metaal op metaal. Als mijn moeder vroeg om de was te helpen ophangen, moest ik altijd eerst de wasdraad afvegen, want alle elektriciteit nodig voor de mijn werd opgewekt met steenkool, met uitstoot van roetdeeltjes tot gevolg.

Ik herinner mij jonge gasten op café die het zwart rondom de ogen niet proper kregen en eruit zagen zoals de frontman van The Cure. En een gepensioneerd koppel die vanop de bank in mijn straat zijn hand met drie vingers opstak om mij goeiedag te wensen wanneer ik als klein jongetje voorbijreed op mijn fiets.

Het was exact op 28 oktober 1989.

De steenkoolmijn van Beringen sloot definitief de deuren als de op één na laatste mijn van de zeven van het Kempense steenkoolbekken. Alleen die van Zolder bleef open tot 1992. De sluiting ging gepaard met veel rumoerige en gewelddadige optochten van boze mijnwerkers in Brussel, en niet zonder resultaat. De mijnwerkers konden hun houwdeel aan de kant laten staan voor een royale opstappremie van 800.000 Belgische franken. Niet veel later zag ik een jonge buurman voorbijrazen in een volledig uitgebouwde witte Audi, eigenlijk een rasechte Johnnybak :-)

Na vele jaren leegstand werd de site herbestemd als toeristisch-recreatief belevingscentrum met de naam be-MINE. Daarin staat het monumentale, industriële erfgoed centraal. En naast het mijnmuseum zijn er ruimtes voor feesten, is er een zwembad, een indoor duikcentrum, een klimcentrum, een winkelstraat, een avonturenberg met speellandschap en een mountainbikepiste naar de top van de terril.

Het was tijdens de vroege avond van 31 januari 2026.

Onze gids, een ex-mijnwerker, vertelt met kennis van zaken over het leven in de ondergrond, met alle gevaren vandien, zoals hierboven beschreven en echt gebeurd. In een van de zalen hangt een herdenkingsbord van alle overleden mijnwerkers tijdens hun morgen-, middag- of nachtschift. In de nagebouwde ondergrond van het mijnmuseum luistert zijn publiek van Rett

Winterbijeenkomst 2026: be-MINE

ouders aandachtig hoe gevaarlijk, verschrikkelijk warm en tochtig, stoffig, oorverdovend luid en zwaar het was om deze arbeid te kunnen trotseren. Een verkwikkende douche konden honderden kompels tegelijk nemen in de grote washal, terwijl de ingenieurs in de verdieping erboven zich konden wassen in een bad. Een geste van de mijndirectie was dat vrouw en kinderen van de kompels zich hier 's zondags ook konden wassen. Dit was toentertijd wellness, want velen hadden thuis in de cité geen stromend warm water.

De warmte en het stof hebben we niet lijfelijk ervaren, toch werd onze keel droog van de boeiende verhalen en weetjes van onze gids. In het aanpalende café spoelden we onze dorst weg, onder andere met het Kompelbier, een krachtig donkerzwart bier met gebrande en gerookte mout.

Tijd voor een korte wandeling naar Todi, waar vroeger de steenkool werd 'gewassen', en dat nu een tropische

onderwaterwereld is met 5000 zoetwatervissen die rondzwemmen in een bassin van 10 meter diep en 35 meter doorsnede. In de brasserie ernaast stond het buffet klaar om zo de avond gezellig onder elkaar aan tafel te beëindigen.

Toen ik de gids bij het afscheid vroeg wat hij vooral miste na de sluiting, hoor ik ook hier dezelfde repliek die ik al hoorde bij mijn nonkel mijnwerkers, en dat is die van de kameraadschap van veel nationaliteiten onder elkaar op een donkere en nauwe werkplek. Zo sluiten we de avond ook af, met de vriendschap en de verbondenheid die we ervaren als we als Rett ouders samenkomen, en laat dat juist het belangrijkste zijn.

(Paul)

Zie video: <https://www.youtube.com/watch?v=JrgrGNzDtM8>



Het was een heel geslaagde avond. Dankjewel allemaal. (Annick)

Het was een heel fijne avond en een heel fijn weerzien. Onze gedachten waren ook bij onze afwezige West-Vlaamse vrienden (het was dan ook heel ver rijden) en vooral bij Karim en Ann. De vele wandelingen in deze prachtige regio op zaterdag en zondag hebben ons deugd gedaan. (Caroline)

Wat een ontdekking! Zou zonde zijn moest dit verdwijnen. Leerrijk, boeiend, een ervaringsdeskundige als gids. Mag tot de verplichte leeruitstappen behoren in de middelbare school. Wij hebben alvast genoten van de babbels voor en na de wandeling. Blij dat we de verre verplaatsing gemaakt hebben. (Ann en Peter)

Bedankt voor de fijne en gezellige bijeenkomst. Het was weer heel leuk. Het bezoek aan be-MINE was top, fijn gebabbeld en lekker gegeten en gedronken. Daarna ook nog gezellig nagepraat. Super georganiseerd. Dankbaar voor de verbondenheid en de mooie gesprekken. (Veerle)



Het was nog eens een supergezellige avond! (Ummu)



Hannah

Limburgse wafels

Met een bijzonder verhaal

Het is nu zo'n drie jaar geleden dat wij de Rett diagnose kregen voor Hannah (9 jaar). Een beoordeling die het toekomstbeeld dat ik voor mijn prinsesje had in duizenden stukjes brak. De menselijke erfelijkheidsarts kon ons weinig info geven over Rett. Daarvoor moesten we naar Leuven. Ik herinner me dat ik op de terugweg naar huis meer info zocht op het internet. Wat was dat hartverscheurend. Ik stak mijn gsm snel weg.

Misschien naïef, misschien zelfbeschermend, besloot ik de dagen te nemen zoals ze zouden komen. Niemand kan Hannahs toekomst voorspellen, wat zou het helpen als ik met allerlei doemscenario's in mijn hoofd rondloop? Dus besloot ik voor mijn dochter de best mogelijke zorg en ondersteuning te zoeken die ze op dat moment nodig had. Mijn mama wees me op het bestaan van de Belgische en Nederlandse Rett verenigingen. Voor haar is kennis macht. Voor mij was kennis op dat moment té confronterend.

De zomer van Hannahs zevende levensjaar was fantastisch. Ze maakte voor het eerst echt sprongetjes vooruit. Ze praatte in mooie volzinnen, leerde nieuwe woorden, kon vertellen over haar ervaringen van de dag en was ineens stukken zelfstandiger ... tot ze dat plots niet meer was en een enorme stap achteruitging. Ze heeft maanden aan een stuk gejammerd dat ze zich niet goed voelde. Ze hilde hele dagen en nachten, had duidelijk zware hoofdpijnen en weigerde te eten, recht te staan, laat staan het huis te verlaten. Dat waren hele donkere wintermaanden. Hannah werd getest op een hersentumor, epilepsie, breuken, ... Ze werd binnenstebuiten gekeerd. Maar niemand vond iets. Was het Rett gerelateerd? Omdat Hannah een atypische vorm van Rett heeft, wist geen enkele arts of het Rett syndroom zich op deze wijze uit bij een meisje dat kan praten, lopen en zelfstandig eten. We zouden het pas kunnen uitsluiten wanneer zij na herstel niet zichtbaar achteruit zou gaan in functioneren.

Ik voelde mij zo machteloos als moeder, ik wilde Hannah helpen om zich beter te voelen. In die periode begon ik mij in te lezen in het hele Rett gebeuren via allerlei digitale kanalen. Ik zag de meerwaarde in van het vergaren van informatie, omdat ik doorkreeg dat de echte kennis bij de ouders zit en niet bij de artsen. Het was toen dat ik de stap durfde zetten om mij aan te sluiten bij de Belgische Rett Vereniging.

De vereniging

We werden heel warm verwelkomd in de vereniging met het bezoekje van Paul, Véronique en de lieve Bo bij ons thuis. Zij stonden erop dat wij naar de Rett winterwandeling kwamen. Niet goed wetend wat te verwachten, trokken we begin dit jaar richting Beringen. Vandaag kijk ik nog steeds met een glimlach terug op die avond. Niet enkel waren Tom en ik eens even weg onder ons tweetjes als koppel, want daar hebben we echt nood aan soms, maar het voelde als thuiskomen. Iedereen was zo lief en begripvol. We deelden verhalen, ervaringen, tips, foto's, ... Jullie zijn allemaal, één voor één, warme, veerkrachtige en onbaatzuchtige mensen en ouders. En dat gaf me de kracht om door te blijven gaan voor onze dochter. Ik wil voor haar net zo'n ouder zijn.

De Rett wandeling betekende veel voor mij. Al kon ik niet begrijpen hoe zo'n dag georganiseerd kan worden met de beperkte financiële bijdrage die wij als koppel hadden geleverd. Toen ik de vraag luidop stelde, werd verduidelijkt dat de vereniging teert op giften en kleine initiatieven van ouders en sympathisanten. Ik wou heel graag iets terug doen, maar heb door het schommelende beeld van Hannah in combinatie met mijn full time job weinig tot geen vrije tijd om iets groots op poten te zetten. Ik besloot het kleinschalig aan te pakken door een wafelverkoop





te organiseren. Op die manier kon ik geld inzamelen én het Rett syndroom wat meer onder de aandacht brengen.

Het initiatief

Omdat de vereniging geen persoonsgegevens mag delen, contacteerde ik Annick, de enige andere mama die ik kende in Limburg. Zij was meteen enthousiast om het initiatief te ondersteunen en maakte enkele andere Rett mama's warm om wafeltjes te verkopen. Via Google Forms maakten we een invulformulier aan waarop kopers konden aangeven bij wie ze de wafeltjes wilden afhalen. Al toverde een mooie flyer uit de bus, waar we de link naar het invulformulier aan koppelden via QR en ook een nieuwe bankrekening werd binnen enkele minuten aan mijn account toegevoegd. De verkoop kon starten!

Best wel spannend, want er moesten minstens 125 dozen verkocht worden opdat de firma wafeltjes.be de bestelling thuis zou leveren. Zo niet, moesten we (met een camionette?) naar Aartselaar. Gelukkig kan ik vandaag bevestigen dat we dit doel met glans en glorie bereikt hebben! De Limburgse mama's Katleen, Bernadette, Annick, Veerle en ikzelf verkochten iets meer dan 300 dozen, wat de Rett Vereniging een kleine 2000 euro opleverde. De dozen werden geleverd bij mijn ouders thuis, en dankzij het Google formulier kon ik snel een lijst maken met welke dozen bij welke mama besteld moesten worden.

Ikzelf vond mijn inspanning vrij beperkt in vergelijking met het behaalde resultaat. Vandaar wil ik graag andere gezinnen warm maken om hetzelfde of een gelijkaardig initiatief te ondernemen, opdat onze vereniging zich kan blijven inzetten naar kennisdeling, contact met lotgenoten en ondersteuning van gezinnen.

(Sara)

**Dankjewel Sara voor dit initiatief!
Dankjewel Limburgse Rett mama's om
dit samen tot een succes te maken!**



Wij(n) voor Léa

En voor de BRSV ...

Léa werd geboren op 23 juli 2019. Eindelijk een meisje, een zusje voor haar twee grote broers. Na lang verlangen konden we haar in de armen sluiten. Ze was immens welkom, ons gezin was af.

Na een klein jaar, voelden we dat het leven voor Léa anders zou verlopen. Haar motorische ontwikkeling kwam moeilijk op gang en onze vage ongerustheid groeide snel uit tot een traject van onderzoeken en opvolging, alles overgoten met veel angst. Na veel ontkennen door de artsen – mevrouw, meneer, u bent te ongerust, ze is gewoon wat trager – en aandringen op genetisch onderzoek, kwam de diagnose op haar derde verjaardag. De grond zakte weg, het doek viel nog voor het stuk begonnen was.

R.E.T.T.

Vier letters die voordien geen betekenis hadden, maar plots een harde realiteit werden. Ze nestelden zich in ons dagelijkse leven en gaven een verklaring voor alles wat moeilijk liep: de huilbuien, de valpartijen, het uitblijven van taal, de gedragsverandering.

Wat daarop volgde, was een intense en emotionele tocht, die trouwens nooit zal eindigen. We gingen van ontkennen naar onbegrip, van boosheid naar verdriet, en onderweg

sloop ook een gevoel van isolement binnen. De manier waarop buitenstaanders oordelend naar Léa keken – ze roept nogal veel – begon te wegen. Het zien van andere, zorgeloos spelende kinderen was voor ons vaak te confronterend.

En toch kwam er ook wat moois Een weekend, zeventien harten

Tijdens een weekend met vrienden deelden we ons verhaal. Ongefilterd vertelden we over onze zorgen, onze angsten en de eenzame realiteit waarin we ons als gezin bevonden. Ook over hoe de praktische kant alsmaar moeilijker werd, en de zoektocht naar hulpmiddelen een doolhof.

Zonder dat wij het beseften, bracht ons verhaal onze vrienden op ideeën. Met zeventien zijn ze, en ze besloten om samen iets te doen. Niet alleen om Léa te helpen, maar ook om ons wat ademruimte te geven. Hun idee was even simpel als sterk: een aangepaste fiets voor Léa, zodat ze volop kan blijven genieten van wat haar zo gelukkig maakt: buiten zijn, bewegen, samen onderweg zijn. Ze is een echt buitenkind. Wandelen, lopen en fietsen behoren tot haar favoriete bezigheden. Het zijn de momenten waarop ze helemaal tot leven komt.





Elke zaterdag neemt Léa deel aan de trainingen van de inclusieve sportvereniging *Triple Challenge* vzw, waar ze vanuit haar loopbuggy volop geniet. Ze gaat ook met veel enthousiasme de uitdaging aan tijdens loopwedstrijden, waarin ze ondertussen al een mooi palmares heeft opgebouwd. Met haar nieuwe fiets heeft ze een extra plaats gekregen op de eerste rij van onze gezamenlijke avonturen – klaar om nog meer mooie momenten te beleven. Neem een kijkje en geniet even met haar mee.

Om dat mogelijk te maken, kwam er een concreet plan: een wijnverkoop, ideaal getimed in het voorjaar, wanneer mensen in de zon genieten van een glas.

Van idee naar project

Wat ons nog steeds versteld doet staan, is hoe dat plan vorm kreeg. Het groeide uit tot een echt project. Iedereen nam spontaan een rol op, elk volgens eigen talenten: van financiën tot communicatie, van logistiek tot fotografie en partnerships. Het werd een kleine onderneming ontstaan uit warmte en verbondenheid.

Vanaf het zaadje tot de effectieve verkoop van de eerste flessen, gingen er zes maanden voorbij. In die periode werd er gezocht naar een partner wijnproducent – Fanny Dhondt van Château La Majoulière – werd een website ontwikkeld, een webshop opgezet, een communicatieplan uitgewerkt en de logistiek georganiseerd.

Een golf van warmte

De verkoop overtrof alle verwachtingen. We werden meegezogen in een golf van betrokkenheid en positieve energie, gedragen door de vele warme berichten en gulle aankopen van bekenden en onbekenden. Er kwam zelfs een telefoontje van VTM met de vraag om een reportage te maken voor het avonddnieuws. Het initiatief kreeg plots een zeer breed bereik. Ons verhaal kwam in de huiskamers van mensen die we nooit hadden ontmoet, maar die zich toch geraakt voelden en wilden steunen. Die onverwachte golf van solidariteit deed echt deugd.

Meer dan cijfers

Na twee maanden stond de teller op meer dan duizend bestellingen en 4415 verkochte flessen. De opbrengst was voldoende om de aangepaste fiets aan te schaffen voor Léa en ook nog een mooie bijdrage te schenken aan de nobele werking van de BRSV.

Maar wat deze actie voor ons betekent, gaat veel verder dan cijfers. Wij(n) voor Léa werd een verhaal van verbondenheid, van mensen die elkaar dragen wanneer het nodig is. Het hielp ons ook om opnieuw te genieten, samen als gezin.

Vandaag fietst Léa met de wind in de haren en een lach op haar gezicht – en wij trappen, gedragen door de warmte van zeventien vrienden en honderden anderen die ons verhaal tot het hunne maakten.

Dankjewel

Daarom willen we het nog eens zeggen: dankjewel.

Oprecht, en uit het diepst van ons hart.

Voor Léa.

Voor ons.

Voor alles wat jullie in beweging hebben gezet.

Leve de vriendschap, leve de kracht van samen, en ... leve de rosé.

(Anne) **We sluiten hierbij aan,
met nog een extra dankjewel
voor jullie, om zo gul te delen
met de vereniging**

Dankjewel Anne, Vincent, Léa,
Théo en Jérôme



RETT familie

Rett meid in de kijker

Yune



De spreekwoordelijke mussen vallen van het spreekwoordelijke dak wanneer ik op weg ben naar Oostrozebeke, een dorp diep verborgen in het West-Vlaamse platteland. Rett meid Yune (bijna 4) woont er samen met mama Glory, papa Yordy, hond Pablo, een poes, een uit de kluiten gewassen mini-hangbuikvarken en een groepje kippen.

Het is vrijdag 29 mei. Yune, Glory en Yordy zijn net terug uit het ziekenhuis. Yune slaapt. Ze is moe van de koorts en van alle onderzoeken. Ze wordt nauwkeurig in de gaten gehouden op het scherm van de babyfoon.

We zijn dinsdag met haar naar het ziekenhuis geweest. Thuis had ze 39°, we komen aan in het ziekenhuis: 37,5° en je zag niets meer aan haar. Wij terug naar huis. De volgende dag staat ze weer op met 39°. We hebben een Dafalgan gegeven in de hoop dat het zou overgaan, maar 's middags had ze nog steeds 39°. Toen hebben we het ziekenhuis opgebeld en gevraagd of ze een paar dagen kon opgenomen worden omdat we ongerust waren. Daar maakten ze geen probleem van. AZ Sint-Jan in Brugge is echt goed. Echt oprecht een megagood ziekenhuis. In de pediatrie zijn ze heel begaan en ze kennen Yune.

We zijn één keer ergens anders geweest, dichterbij de buurt, maar dat was niet in orde. Toen hebben we beslist om alleen nog naar Brugge te gaan met haar. Dokter Anseeuw volgt haar altijd goed op, of iemand anders van het team indien zij afwezig is.

Yune had hoge koorts en ze vermoedden corona, maar dat bleek het niet, wel een virus dat – zoals ze regelmatig heeft – op de longen slaat. Dat is echt een probleem. Ze kan de slijmen moeilijk ophoesten, die kleven als het ware samen in haar longen. We moeten daar snel bij zijn, dat dat opgelost geraakt. We gebruiken dagelijks een PEP-masker en een puffer. De longen zijn haar zwakke plek.

Het is altijd lastig om haar te prikken voor een infuus, vooral omdat ze op haar handjes bijt. Ze ziet helemaal

blauw dan. Ze doen hun best, maar moeten toch meestal een aantal keer proberen. Dan breekt je hart. Je kind dat pijn heeft.

Wanneer we haar in bed stoppen, moeten we de eerste twee uren alert blijven. Doordat ze zich niet kan omdraaien, blijft ze op haar rug liggen. Als ze dan overgeeft, moet je er snel bij zijn. Ze heeft nu zo'n matras, aangeraden door *de Zonnebloem*, van *Vigo*, waar ze stevig vast in ligt (nacht-orthese) omdat haar rug anders scheef groeit. Vandaag ligt ze beneden in de zetel omdat het boven te warm is. Ze heeft heel snel last van de warmte, dan gaat haar temperatuur pijlsnel omhoog.

Als Yune wakker wordt, is ze nog wat hangerig. Ze hoest, ze proest en dan verschijnt een hartveroverende glimlach op haar gezichtje. Mama trekt haar mooiste kleertjes aan en Yune poseert voor wat foto's. Daar is ze goed in. Maar ze is ook ziek, lang mag de fotosessie niet duren. Glory stopt haar met haar lievelingsknuffel terug in bed.

Diagnose

We hadden al heel snel door dat er iets niet klopte in de ontwikkeling van Yune. Ze kon rechtop zitten, maar kruipen heeft ze nooit gedaan. Ze heeft omgerold vanop haar buikje naar ruglig, maar lang heeft dat niet geduurd, dat heeft ze snel verloren. Ze heeft nooit gepraat, 'papa' is haar enige woordje, dat zegt ze bij alles. De dagmoeder zei dat er iets niet klopte. Je wil dat niet geloven, er zijn nog kindjes die traag zijn met stappen en met praten, maar in feite zagen we het zelf ook. Vrienden van ons zijn rond dezelfde tijd bevallen en dan vergelijk je, dat is gewoon zo.

Toen ze eens ziek was – ze was nog heel jong, haar longen zijn van kleins af aan een probleem – vroegen we aan de dokter wat die ervan vond. Vanaf dat moment begonnen we te zoeken naar wat haar scheelt. We zijn vooral in Brugge geweest, eerst bij dokter D'Hooghe, later bij dokter Anseeuw. Professor Breckpot uit Leuven had eenmaal per maand spreekuur in Brugge. Hij heeft Yune een tijdje geobserveerd en vermoedde onmiddellijk het syndroom van Rett. Hij zag het aan haar handjes. Die handbewegingen zijn typisch voor Rett. Daarna hebben we een DNA-onderzoek laten doen ter bevestiging. Twee maanden later kregen we het resultaat, toen wisten we het zeker. Yune was ongeveer 18 maanden oud.



Y: Toen we de diagnose kregen, was dat een klap, mijn hart brak. Je moet dat een plek geven. Ik heb direct geprobeerd om het te aanvaarden. Dat aanvaarden is een proces voor de rest van je leven. Er staat ons nog veel te wachten.

G: In het begin heb ik heel hard geweend. Yordy niet, omdat hij zich sterk wou houden voor Yune. Erna waren we vooral bezig met 'hoe moeten wij dat nu vertellen aan de mensen'. Aan dichte familie. Alsof we ons sterk moesten houden voor hen. De pijn van hen ongelukkig te maken, de slechte boodschap te moeten overbrengen. Professor Breckpot was zo goed als zeker, maar we hebben toch gewacht tot we het resultaat van het DNA-onderzoek hadden om het te vertellen.

Er zijn veel mensen die zeggen 'chapeau'. Maar dat hoeft niet. Yune is ons kindje, dan zorg je daar voor, dat is normaal. Je wil het beste voor je kind en wij zijn niet anders gewoon, we hebben geen ander kind dan Yunneke. We proberen het positieve te zien, de schone dingen. We accepteren haar zoals ze is en we zouden haar niet willen ruilen. We moeten het nemen zoals het komt. Dit is hoe ons leven is.

Het leven zoals het is, met Yune

Y: Yune is een lieve schat. Ze kan je volledig inpakken met haar lach. Als dat je hart niet doet smelten, dan heb je geen hart.

G: Het is een heel gelukkig meisje. Ze spreekt met haar mooie, grote ogen. We kunnen uren luisteren naar haar schaterlach en blijven verwonderd over hoe ze in het leven staat, over haar wilskracht. We zijn twee trotse ouders en zullen haar elke dag van haar leven steunen in alles wat ze doet.

Maar bijvoorbeeld nu ze vier jaar wordt en je ziet kindjes van die leeftijd lopen en spelen, dat doet zeer, dat kwetst een beetje. Wij halen ons geluk uit andere zaken. Wij hebben mooie momenten met onze dochter, dingen die andere mensen met hun kinderen niet meemaken. Gewoon de uitdrukking op haar gezicht, je ziet dat ze content is. Of dat ze niet blij is, ze kan ook kwaad zijn.

Het is vervelend dat Yune niet kan zeggen wat er scheelt, hoe ze zich voelt. Dat is het moeilijkste. Soms heeft ze een huilbui en dan heb je geen idee waarom. Je wil haar helpen en je weet niet hoe. Heeft ze pijn? Waar heeft ze pijn? Ze kan het niet zeggen. In de Zonnebloem werkt ze met een spraakcomputer. Ze vindt dat plezant en ze is goed met haar ogen. Maar ze adviseren ons om te wachten met de aanvraag tot duidelijk is of ze er goed mee overweg kan. Leuk vindt ze het in ieder geval, ze vindt het megatof. Maar werken, dat valt nog af te wachten.

Y: Yune is zot van *Pokémon*. Daar ben ik blij mee, ik zie dat liever dan *TikTak*. Zelfs als ze 's nachts wakker wordt en ontroostbaar huilt, kan *Pokémon* haar helpen. Er zijn een

aantal korte fragmenten die ze heel graag ziet. Als we die op zo'n moment afspelen, komt er tussen het huilen door al eens een lachje. *Pokémon* kan haar echt afleiden.

Y: Ik zeg nooit dat we een gehandicapt kindje hebben. Ik zeg 'wij hebben een heel speciaal kindje'. Wij hebben een specialeke.

Zonnebloem

Yune gaat naar de Zonnebloem in Heule. We zijn daar terechtgekomen op advies en met de hulp van een thuisbegeleidster van 't Spoor. Die heeft ons naar daar doorverwezen. We wisten nog niet goed hoe of wat, we waren nog zoekende. Zeker in het begin was het moeilijk voor ons. Je kent de weg niet, je kent niemand, je leven wordt helemaal anders dan je je had voorgesteld. De eerste keer dat we naar de Zonnebloem geweest zijn, was even slikken. Dan besef je pas echt wat je te wachten kan staan, dat je kind niet past in het 'normale' circuit. Het is een hele nieuwe wereld, daar kenden we vooraf niets van.

Toen er een plaatsje vrijkwam, zijn we daar onmiddellijk op ingegaan. Anders had het wachten nog jaren kunnen duren. Voordien was geschikte opvang vinden voor Yune niet simpel. In een gewone crèche of bij een dagmoeder zat ze niet op haar plaats. Ze heeft extra zorg nodig, en continu aandacht. Je kan haar geen tien minuten alleen laten. Eerst hadden we een opvangmoeder voor haar in de buurt. Die is van dag op dag gestopt omdat ze een burn-out had. Daarna is Yune een paar maanden bij iemand in Ingelmunster geweest. Die mevrouw deed haar best, maar wanneer je nog vier of vijf andere opvangkindjes hebt, is er geen tijd voor extra zorg. Dat was heftig voor Yune, ze heeft toen afgezien. Daarna is ze een tijdje naar kinderdagverblijf *Auricula* in Kortrijk gegaan, een inclusieve kinderopvang waar ook kindjes met extra zorg terecht kunnen. Een megagoede opvang en een goede mix van kindjes met verschillende capaciteiten. Maar op den duur werd duidelijk dat ook daar te weinig zorg was voor Yune. Het was dan ook een hele opluchting toen ze terechtkon in de Zonnebloem.

Yune heeft geluk met ons en wij hebben geluk met haar. Het is geluk van beide kanten.

Normaal kan Yune in de Zonnebloem blijven tot haar 23e. Dat is een geruststelling. In haar groepje zitten nog drie meisjes met Rett. Ze gaat daar graag. Ze komt daar thuis. Het is er echt goed. Ze is thuis in de weekends en vier weken in de zomervakantie. En de uren zijn flexibel, indien nodig mag je haar 's morgens wat vroeger brengen of 's avonds later afhalen. Ze zijn ook heel betrokken. Wanneer Yune in het ziekenhuis ligt, zoals de afgelopen dagen, dan bellen ze hoe het gaat, vragen om een update. Ze is er heel graag gezien.

We willen haar zo lang mogelijk thuis hebben, zoals nu, zoveel mogelijk zelf voor haar zorgen naast de dagopvang. Sommige mensen kiezen iets anders, dit is onze keuze.

Huis te koop

Het huis staat te koop. Het werkt niet meer tussen Glory en Yordy, ze hebben besloten uit elkaar te gaan. Dat verandert niets aan hun liefde voor Yune. Het blijven haar ouders, ze blijven van haar houden en voor haar zorgen.

Y: Ik zoek een woning tussen Zulte – waar mijn ouders wonen – en Heule, waar de Zonnebloem is. Die ga ik verbouwen, aangepast aan Yune's noden. Mijn broer en ik werken allebei in de bouw. Samen met mijn stiefvader kunnen we die klus grotendeels zelf klaren.

Hulp

Over de hele lijn zijn we heel goed en snel geholpen geweest met alles.

G: We zijn lid van een aantal internationale Rett Facebook-community's en wanneer we onze situatie vergelijken met gezinnen in Zuid-Amerika bijvoorbeeld, of in Afrika, dan mogen we in onze handjes knijpen dat we in België wonen. De sociale zekerheid is er wanneer je die nodig hebt, zoals wij nu. We mogen echt niet klagen. Het is wel een zoektocht, maar de thuiszorg heeft ons goed op weg geholpen en nu in de Zonnebloem doen ze dat ook. Regelmatig

checken ze of we zaken waar we recht op hebben al hebben aangevraagd. Ze wijzen ons de weg en doen veel van de administratie voor ons.

Y: Ook van de familie, vooral van mijn moeder en stiefvader, krijgen we veel hulp en steun. Ze zijn heel betrokken. Yune gaat op maandag altijd de hele dag naar daar, samen met haar nichtje, het kindje van mijn broer. Die is nu twee jaar oud en ik denk dat ze al beseft dat Yune anders is. Mijn moeder heeft daar echt plezier in, in die dag met haar kleindochters. Ze heeft altijd gedroomd van een crèche, hoe meer kindjes, hoe liever.

Y: Het is soms wel een moeizaam evenwicht. We weten zeker dat mijn ouders het goed bedoelen, maar af en toe is het een beetje veel, hebben we het gevoel dat we op de vingers getikt worden, dat ze vinden dat wij niet goed genoeg bezig zijn, maar wij doen ons best. Het is super goed bedoeld, het is omdat ze bezorgd en betrokken zijn, maar als het me teveel wordt, dan zeg ik dat, dan leg ik uit hoe dat voor ons voelt. Zo ben ik opgevoed. Eerlijke communicatie duurt het langst. In de situatie waarin we nu zitten, is dat zeker nodig. Soms botst het wel eens, maar we weten allemaal dat we het beste voorhebben en er is een grenzeloos vertrouwen.

Op het werk zijn ze heel begripvol. Het gebeurt regelmatig dat een van ons niet kan gaan werken of Yune moet af-

We hebben geen gehandicapt kindje, we hebben een heel speciaal kindje. Een specialeke.



halen omdat er iets mis is. Daar doen ze niet moeilijk over. We beseffen dat dat niet vanzelfsprekend is.

We nemen Yune altijd mee naar vrienden en kennissen. Ze is overal welkom, onze vrienden zien haar graag.

Vereniging en familiedag

Y: Toen we de diagnose kregen en ik naar Yune keek, zag ik dat ze panikeerde omdat ik panikeerde. Ik heb dan in mijn hoofd een knop omgedraaid. Ik wil haar niet het gevoel geven dat wij ongelukkig zijn door haar. Ik denk dat zij dat wel doorheeft. Ik heb ook emoties, ik heb ook verdriet, maar als ik bij haar ben, kan ik dat opzij zetten, omdat ik wil dat zij op haar gemak is. Zo was het ook toen we aankwamen op de familiedag. Ik was daar met mijn ouders. Ik ging vooraan met Yune in mijn armen, en achter mij hoorde ik snikken. Yune begint dan te trillen en zich op te spannen. Ze kijkt dan naar mijn gezicht en raakt mijn wang aan met haar handje. Als ze ziet dat ik rustig ben, wordt ze zelf rustiger. Het was wel heftig binnenkomen daar.

Op de familiedag viel mij op dat elk kind anders is. Het is goed om bij andere ouders te rade te gaan, zij hebben veel meer ervaring dan wij.

G: Ik heb veel opgezocht op internet. Sommige info is heel hard. En dan kijk ik naar Yunneke die toch een schatje is. Rett heeft vele vormen, we hopen op het beste.

Doelen op korte termijn

We proberen mini stapjes vooruit te maken.

Iedere dag staat Yune recht, dat oefenen we zowel thuis als in de Zonnebloem. Ze kan al bijna een minuut alleen rechtstaan. Hopelijk zal ze mettertijd een paar stappen kunnen zetten, al zijn het er maar tien, dat zou een heel verschil maken.

Een tweede stap die we heel graag zouden kunnen zetten, is dat de drang om op haar handjes te bijten mindert. Yune bijt haar handjes kapot. Nu draagt ze spalkjes. Dat is het enige dat helpt. Zodra je die afdoet, gaan die handjes weer in haar mond en bijt ze tot bloedens toe. Haar handjes en vingers staan er dik van, er zitten eeltplekjes op.

G: Onlangs was in de Zonnebloem een voorstelling over Rett door Caroline Lietaer. Dat was mega-interessant. We hebben nu een knop voor Yune die 'drin-ken' zegt als ze er op drukt. Zijn ouders hebben er ook een. Er staat een flesje op en als ze dorst heeft, kan ze daar op slaan. Ze begint dat



al goed door te hebben. Als ze er 100% mee weg is, gaan we een volgende knop aanschaffen, misschien voor eten. Yune eet veel, goed en graag. Meestal krijgt ze haar eten gewoon in stukjes gesneden, want ze kan goed kauwen en knabbelen. Behalve als ze ziek is, dan mixen we het zodat er zeker niets blijft vastzitten. We hebben een slikvideo laten doen in het ziekenhuis, daaruit blijkt dat ze heel goed kan slikken. Haar favoriete eten is dat van Yordy's oma: heerlijke boerenkost zoals patatjes met gehakt en appelmoes. Ze eet ook graag vis en spaghetti. Eigenlijk zijn we nog niets tegengekomen dat ze niet lust. Eten geven gaat meestal vlot, al is het soms wel een knoeiboel.

We proberen Yune 'normaal' te laten functioneren. In de mate van het mogelijke. Ze gaat mee op reis met de auto, en dat valt best mee. Ze zit graag op de fiets en gaat graag wandelen in het bos. Ze ziet er van alles en nog wat. Ze voelt graag aan de blaadjes. Wanneer ze blaadjes ziet en groen, is ze in haar element.

Hoop

De ontwikkelingen in het onderzoek naar een geneesmiddel gaan heel snel de laatste tijd. We hopen vooral op de gen-therapie. Wie weet is dat een mogelijkheid binnen een paar jaar. Zelf zou ik het niet kunnen, mijn kind als proefkonijn

laten deelnemen aan die klinische testen. Ik ben de mensen die dat wel doen enorm dankbaar, en ik heb daar heel veel respect voor, maar zelf zou ik dat risico niet aandurven.

We kijken hoopvol naar de toekomst. Vooral Bart, mijn stiefvader, volgt alles op. Hij zoekt over de hele wereld naar hulpmiddelen en therapieën. Hij hoorde van een topdokter in Israël. Natuurlijk is het nu niet de moment om daar naartoe te gaan, ik denk dat hij anders al geboekt had. Hij volgt al het Rett nieuws op de voet. Hij zou er zijn slaap voor laten. Zodra er een nieuwe ontwikkeling of ontdekking is, weten wij dat.

Tot slot

Y: Moest ik kunnen ruilen met Yune, direct, voor de rest van mijn dagen, zonder twijfel, maar ja, dat gaat niet hé.

Het klinkt misschien raar, maar Yune kon in geen beter gezin geboren zijn. Wij zien haar doodgraag en we zijn goed omringd. Zij heeft geluk met ons en wij hebben geluk met haar. Het is geluk van twee kanten.

Bedankt voor de hartelijke ontvangst Yune, Glory en Yordy

(Anna)



Onze eigen actie

Happy Rett Bags

Een update

Ondertussen zijn we zes maanden verder, sinds de eerste verkoop van de Happy Rett Bags. Samen met een twintigtal Rett gezinnen, het bestuur en sympathisanten, maakten we een opbrengst van ongeveer €7000 ten voordele van de Belgische Rett Syndroom Vereniging.

Mede door jullie inzet is deze actie een succes geworden.

Een grote dankjewel vanwege de Rett vereniging.

Er is nog een voorraadje Happy Rett Bags beschikbaar. Als iemand interesse heeft om setjes of afzonderlijke zakjes te kopen, neem dan gerust contact met mij op voor de beschikbare kleuren en maten: bernadette.vaesen@telenet.be

of op het adres van de vereniging: brsv@rettsyndrome.be

Creatieve groetjes, Bernadette



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

En heel hartelijk dank

Rett Soirée 8

Acht avonden vol muziek, vriendschap en trots
En nu een weloverwogen pauze



Het begon met een impulsief telefoontje. In 2016 belde ik Kurt op, de verantwoordelijke van FC Flora, omdat ik iets wou doen voor de Warmste Week. Niemand – ook ik niet – kon toen vermoeden dat dat ene telefoontje zou uitgroeien tot wat Rett Soirée vandaag is: een bijna jaarlijkse traditie van ondertussen acht edities en vooral een avond waar vriendschap, familie, muziek en samenzijn centraal staan.

De achste editie, afgelopen december, voelde anders. Voor het eerst kon ik écht genieten. Niet als de organisator die alles in de gaten houdt, maar wel als gast op mijn eigen feest. Bij deze editie had ik eindelijk een draaiboek dat zijn naam verdiende. Geen last-minute gedoe, geen brandjes blussen, geen kiekeben zonder kop – gewoon op voorhand plannen, tijdig communiceren en rustig toeleven naar die prachtige avond. En dat verschil voelde ik.

Wat deze editie voor mij extra bijzonder maakte, was de special guest: mijn eigen familie. Onder de naam *The Band of Lotte* kropen een handvol getalenteerde familieleden samen het podium op. Ook papa zong mee. Wies dook voor het eerst het podium op. En ikzelf – al ben ik zeker niet het grootste zangtalent – nam de microfoon een paar keer vast. Zo ongelooflijk zalig loslaten en genieten. Dat maakte voor mij de cirkel echt rond. Het werd meer dan ooit een avond over graag zien, over het engagement van velen, over samenbrengen, over familie en vrienden, over Lotte.



Toch is deze editie ook een afscheid – voorlopig. Rett Soirée is als een baby die jaar na jaar groeide. En met die groei, groeide ook de werklust. Zelfs met de fantastische vrijwilligers op wie ik jaar na jaar kon rekenen en mijn ongelooflijk gezin en lief die me zo steunden, blijft het een grote operationele opdracht die niet altijd even simpel in de planning past.

Ik sta momenteel zelf op een kruispunt. Ik ben volop aan het zoeken naar de invulling van mijn job, de juiste stad om te settelen, de richting die ik wil uitgaan. Het is een zoektocht die tijd en ruimte vraagt – ruimte die ik Rett Soirée ook gun. Daarom haal ik het even van mijn to-dolijst. Niet omdat ik er niet meer van hou, maar net omdat ik er zo van hou.

Eindigen wil ik met een welgemeende dankjewel – aan iedereen die ooit langskwam, hulp of ondersteunde.

Dankjewel aan mijn allerliefste gezin, mijn lief, en Lotte.

Jullie maken mij supertrots.

En dat gevoel, dat neem ik mee tot de volgende editie. Ooit ...

Ik ben blij dat ik acht keer een mooi bedrag voor de Rett vereniging kon overschrijven. Elk jaar wat meer. Blij dat ik zo een steentje heb kunnen bijdragen aan deze warme Rett Community.

(Anna) **Dankjewel, Anna!**

Maal 8



27 maart 2026

Campusquiz Odisee

Hogeschool Sint-Niklaas



Op vrijdagavond 27 maart stond er in Odisee Hogeschool Campus Sint-Niklaas opnieuw iets op het programma waar menig brein spontaan van begon te kraken: de tweede editie van de ondertussen licht legendarische campusquiz van de lerarenopleiding.

Nieuw dit jaar – en meteen een schot in de roos – was dat een deel van de opbrengst naar een goed doel ging. Docenten mochten voorstellen indienen, en gelukkig (of moeten we zeggen: wijs genoeg?) viel de keuze op de Belgische Rett Syndroom Vereniging. Een keuze waar wij natuurlijk alleen maar luidkeels ‘de maximum score’ voor kunnen geven.

Onze kersverse secretaris Jan Osselaer en zijn vrouw An waren die avond ook van de partij om alles in goede banen te leiden en – niet onbelangrijk – onze prachtige vereniging extra in de kijker te zetten. Een geslaagde ingangsproof voor Jan en An!

De quiz zelf dan. Liefst 19 teams van vier deelnemers gingen de strijd aan. Tien reeksen lang werd er gezwoegd, gezweet en hier en daar subtiel gegokt. Van bekende koppen tot exotische landen, van Vlaamse journalisten tot venijnige rekenvragen: niets bleef gespaard. Zelfs de beruchte ‘rode draden’ passeerden de revue – je weet wel, die vragen waarbij je achteraf denkt: ‘Ah ja, logisch ...’

Tussen het denkwerk door, werd er gelukkig ook stevig ingezet op de innerlijke mens. Drankjes vloeiden rijkelijk en sneukelbordjes vonden vlot hun weg naar hongerige quizteams. Er was zelfs een prijs voor de ‘meest verterende tafel’ van de avond – een competitie op zich, die door ‘oud-studenten’ minstens even fanatiek werd aangegaan als de quiz zelf.

Ook de prijzenkast (tafel in dit geval) blonk. Onder andere dankzij de gulle bijdragen van enkele mensen van de Rett community, gingen heel wat deelnemers met een mooie prijs naar huis – en hopelijk ook met een warm gevoel.

En dan het moment waar iedereen stiekem op wachtte: de opbrengst. Aan het einde van de avond mochten we een mooie som van meer dan 500 euro noteren. Een bedrag dat binnen onze vereniging zonder twijfel een waardevolle bestemming krijgt ten voordele van onze zorgvragers.

Kortom: een avond vol plezier, gezonde competitie, onverwachte weetjes en een hartverwarmend resultaat. Wat ons betreft: voor herhaling vatbaar! Sterker nog ... bij deze stellen we ons nu al voorzichtig (lees: heel enthousiast) opnieuw kandidaat als goed doel voor volgend jaar

(Peter en Ann)

In Kattem gaat de liefde door de maag

Kattem, een dorpje (ons dorpje) in het hart van het Pajottenland, bruist van energie dankzij een team dat al jarenlang met hart en ziel onze vereniging mee draagt. Ze steken niet zomaar activiteiten in elkaar – nee, ze creëren steeds opnieuw momenten waar genieten en verbinding centraal staan.

Op een van de heetste dagen van het jaar serveerden ze een ontbijt. Voor de mensen van Kattem en ver daarbuiten. Spek en eitjes sissend in de pan, verse aardbeien, bubbels, koeken, pistoletjes. Alles super lokaal. Ze brengen mensen bij elkaar. Want dat is wat *Team Kattem* doet. Lachend, positief, origineel. Elke keer opnieuw. Met een ongelooflijk engagement en een energie die aanstekelijk is. Een groep vrienden, over generaties heen, die telkens weer het verschil maken. Voor onze vereniging. Voor ons gezin. Voor Lotte.

Ze schonken alweer 5000 euro. En dat is straffer dan straf. Maar dat is niet eens het grootste cadeau. Het grootste cadeau? Dat ze er zijn. Dat ze ons laten voelen wat gemeenschap écht betekent.

De foto's zeggen alles: stralende mensen, het plezier, een sfeer die je niet kan faken.

Meer dan dankbaar voor deze warme bubbel om ons heen. Voor Team Kattem. Voor al die mensen die er steeds weer staan.

(Els)



Emma & Emma



Toen Emma jonger was, was roze overal aanwezig: haar bed, haar rolstoel, haar kleding, ... Nu ze wat ouder is, kiezen we samen voor wat meer variatie in kleur. Zo kiest Emma vaak zelf haar outfits en haarrekkers. Om dus een roze strik te vinden, moesten we eens heel goed zoeken in haar badkamerschuif. Uiteindelijk vond ik nog een mooie lichtroze strik met ruitjes. Om het roze nog extra in de verf te zetten, liet Emma zich gewillig twee knalroze linten rond haar polsen strikken. Emma is de laatste tijd ook verzot op haar poppen en die mochten voor de gelegenheid mee op de foto!
(Katrien)



Op vrijdag 22 mei gingen de Eyckerheyde-tochten door. Eyckerheyde is de instelling waar Emma verblijft. Zij nodigen andere instellingen uit om aan dit jaarlijkse event deel te nemen. Er is een tocht van 5 km en een van 10 km. Wij namen deel aan die van 5 km. An duwde de rolstoel van Emma, ik de rolstoel van een andere bewoner uit Emma's leefgroep.
(Jan)

Nele in het roze, in het voorjaar in de tuin bij oma. Nele speelt heel graag buiten met de bal. Zij wordt dit jaar al 18 jaar.
(Sara)

Nele



Tessa

Deze foto's zijn genomen tijdens een fotoshoot voor moederdag in Villa Rozerood. Zoals verwacht wilde Tessa niet op de foto. Na vele pogingen met boze blikken is het toch gelukt om één mooie foto te hebben met mijzelf. En een paar van Tessa alleen. Tessa draagt graag een diadeem in haar haren. Voor deze gelegenheid heb ik er een roze strik aan gedaan.
(Peggy)





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
Hollebeek 132, 9140 Temse
RPR Dendermonde 0 435 817 931

RETT recht

Algemene Vergadering

Op woensdag 11 maart 2026 hebben alle effectieve leden van 20.00 uur tot 21.00 uur via Google Meet de jaarlijkse Algemene Vergadering bijgewoond. Alle agendapunten werden correct voorgelegd, besproken en daarna bij unanimité goedgekeurd. Alle leden blijven ervoor kiezen om deze vergadering online te doen, zodat alle ouders ten volle kunnen genieten van de familiedag.

De nieuwe bestuursleden Jan Osselaer, Caroline Lietaer en Carla Sterk werden aanvaard en heel welkom geheten binnen de groep.

Voor mij was het de laatste keer om deze vergadering te mogen voorzitten. Ik wens langs deze weg nogmaals het voltallige bestuur, alle effectieve leden en alle ouders hartelijk te bedanken voor hun vertrouwen en hun vriendschap van de afgelopen jaren.
(Mieke)

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

**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 145³³, § 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
- 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
(Mieke)

ATTENTIE

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

**Een extra
dankjewel
voor uw
bijzondere
gift
of actie**

**IDC fiscaal en sociaal ADV bij vereffening
Kemin Industries, Herentals
Kiwanis, Beersel
Quiz Odisee, Sint-Niklaas
Rett Soirée, Roosdaal
Team Katoem, Kattem
Wafelverkoop Sara & co, Limburg
Wijn voor Léa, Gent**

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



DANK

Lijst der gulle gevers 01 12 2025 tot 31 05 2026

BEYENS-WELLENS, TESSENDERLO
BRANTS SIMONE, OUD-HEVERLEE
CATTEEUW FRANKI, AVELGEM
CEULEMANS-VAN ROOSENDAEL, MALLE
CLINCKSPOOR MARC, LOKEREN
DE BAERDEMAEKER-VERHASSELT, ROTSelaar
DE COSTER ROSANNE, MERCHTEM
DE MUYNCK-LARMUSEAU, SCHILDE
DE MUYNCK JOS, DE HAAN
DE MUYNCK KATRIEN, OUTRIJVE
DE STRYKER ELIANE, AFFLIGEM
DE VOS ANDRE, DILBEEK
DE WIT-STOOPS, MOL
DELMULLE NELE, WAREGEM
DEMUYNCK MARK, SCHILDE
DESMET-BONTE, BRUGGE
EVERAERT-CEULEMANS, EDEGEM
FRANSEN-DE WIT, SCHILDE
GABRIELS-CLAESSENS, KAPELLEN
GEELLEN ANNA, GENK
GHIELLI PATRICK, OUDENAARDE
GOETELLEN CHRISTIANE, TURNHOUT
HEIRWEGH JAN, ZELE
HOLLANTS KATLEEN, ZELLIK
HOORNAERT-VANDENBROELE, WERVIK
JANSSENS GILBERT, SINT-LENAARTS
LEGEIN-GORISSEN, ZONHOVEN
LIETAER CAROLINE, MENEN
LOMMELEN-VAN GOMPEL, MOL
LUYCKX-VAN DEN BOGAERDE, LIEVEGEM
MAES-DE BAERDEMAEKER, ZELLIK
MAHIEU GUIDO, BRASSCHAAT
MINNE-SCHOORS, MORTSEL

OSTYN MARGOT, GELUWE
ROGGEMAN GODELIEVE, LOCHRISTI
ROSIER MYRIAM, MIDDELKERKE
SCHOENMAKERS-VAN PEBORGH, KESSEL
SELS-VAN DEN BRANDE, ZANDHOVEN
SOLY FLORY, HOBOKEN
STEELANDT-SEBREGHTS, ZOERSEL
STEVENS GODELIEVE, SINT-MICHIELS
VAN BOCKSTAELE STEFAAN, GERAARDSBERGEN
VAN DEN KEYBUS-DE PAEPE, ZWIJNDRECHT
VAN DEN STORM RITA, BIJGAARDEN
VAN DEYNSE DANIEL, MALDEGEM
VAN GASTEL-CORNELIS, GENT
VAN KERCKHOVEN PATRICK, MOL
VAN LIERDE MONIKA, WEMMEL
VAN OVERBERGH-DE TAEYE, GRIMBERGEN
VAN ZWAM-ROSSEEL, ZARREN
VAN ZWAM-STAELENS, LISSEWEGE
VAN ZWAM-VERHEYE, ZWIJNAARDE
VANDAMME DANIEL, SINT-MICHIELS
VANDEN HEEDE PIETER, JETTE
VANDENBULCKE-ROOSEN, TIJLT
VANGROENWEGHE LEEN, MERELBEKE
VANHERCK-DE WIT, MEERHOUT
VERBRUGGEN MANDA, LEEFDAAL
VERELST-VOLLEBERGH, DUFFEL
VERGUTS LUC, GEEL
VERJANS-HARDY, BILZEN
VERJANS ARNO, HOESEL
VERMEIREN BEN, BRECHT
VROMMAN-VERMEERSCH, LENDELEDE
WEYTENS-LANGENS, AS
WOLFERT J.J., NL

Financiële tussenkomst

Wij bieden een helpende hand

Dankzij belangrijke giften, exclusief voor dit doel, is de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw in de mogelijkheid om haar leden een EENMALIGE FINANCIËLE TUSSENKOMST VAN MAXIMAAL 800 EURO te verlenen bij de aankoop van technische hulpmiddelen en andere diverse onkosten.

VOORBEELD

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

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

VOORWAARDEN

- De eenmalige financiële tussenkomst geschiedt uit hoofde van de persoon met het Rett syndroom.
- De persoon voor wie de tussenkomst wordt aangevraagd, dient de Belgische nationaliteit te bezitten.
- De aanvrager dient lid te zijn van de Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw.
- De toekenning van de tussenkomst geschiedt op basis van voorgelegde facturen voor de periode van 1 januari 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, Hollebeek 132, 9140 Temse. 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, badzitje, bewakingscamera, douchebrancard, hoog-laagbed, matras (rug-, zij- en buiklig, totale nachthorsethese), 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 is heel eenvoudig: 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 winterbijeenkomst 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. Voor de familiedag voorzien we ook animatie, een of meerdere professionele sprekers, een snoezelruimte voor de Rett meiden, ...

Communicatie

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

Rett communicatiecoach

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

(Het bestuur)



Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw
Hollebeek 132, 9140 Temse
RPR Dendermonde 0 435 817 931

brsv@rettsyndrome.be
<https://www.rettsyndrome.be>

IBAN BE02 0682 0608 7540
BIC GKCCBEBB

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar