



# BOMBARDON

SINDS  
1983

Bombardon: abonnementsprijs 5 euro, los nummer 1 euro. Tweemaandelijks dorpsgazet van Melsele, november 2020, jaargang 34, nr. 214, afgiftekantoor Beveren P9040  
Verantwoordelijke uitgever: Cecile Hennissen, Kalishoekstraat 177, 9120 Melsele.

## Dirk en Lut Boënné-De Baere



foto: Marloë De Jonge

Lut en Dirk wonen in huis nr.7. Je kunt er niet voorbij want in de voortuin pronken metalen kunstwerken, beelden van de hand van Lut. Ze is een gedreven kunstenaar. Maar nog gedreven vertellen ze samen over BOKS, de vzw die Lut en Dirk oprichtten in het zoeken naar een oplossing voor de gezondheidsproblemen van hun kinderen.

**Dirk:** "Lut is afkomstig van Melsele en ik van Zwijndrecht. We hebben elkaar leren kennen in zaal Hindra in Beveren, in de tijd dat er nog bals en TD's gegeven werden. Het was tijdens het Nieuwjaarsbal in 1980. Drie jaar later, in 1983 zijn we getrouwd. Het eerste jaar woonden we in een appartement terwijl we het ouderlijk huis van Lut in de Kalishoekstraat in orde brachten om er in te trekken. Na enkele jaren was de baksteen in ons maag te groot en hebben we gebouwd in de Alice Nahonlaan. We namen er onze intrek op 1 november 1991, als eerste bewoners van deze straat. We hebben twee zonen: Marc en Bert. Marc heeft 1 zoon Bengt en Bert heeft drie meisjes: Emelie, Marie en Nore. Op geregelde tijdstippen zijn we van dienst als oppas voor hen. Dit is soms spannend, maar steeds leuk. Door dit te doen is de band met de kleinkinderen ook heel hecht."

**Lut:** "Toen onze oudste zoon in 1987 in coma viel, hebben we een oproep gedaan in het radioprogramma Servicetelefoon van Martin De Jong. We zochten mensen in een gelijkaardige situatie. Deze oproep was een groot succes en we leerden zo een 7-tal gezinnen kennen. Hun kinderen hadden niet dezelfde stofwisselingsziekte als onze kinderen, maar we hadden contact met mensen die verstonden wat we meemaakten. We bleven contact houden en besloten dan in 1994 om BOKS vzw op te richten. Ook mijn vader Marcel nam een taak op in de organisatie. BOKS groeide geleidelijk aan en al vlug hadden we vele leden. We zijn een nationale patiëntenorganisatie met meer dan 200 effectieve leden met een stofwisselingsziekte. Vergeet niet dat dit gebeurde in het tijdperk waar computers nog niet alledaags waren. Het doel van deze vzw was en is nog steeds dezelfde en is omsloten in onze slogan: 'Geef onze kinderen meer leven voor hun jaren en meer jaren voor hun leven'. In de eerste plaats helpen we onze leden om de weg te vinden in de doolhof van ondersteuningsmogelijkheden. Dit zowel qua hulpmiddelen (bv. sondevoeding, rolstoelen, ..), (para)medische hulp als het bieden van een luisterend oor. Eén van onze grootste verwezenlijkingen was de oprichting van Centra voor Erfelijke Metabole Aandoeningen (CEMA's). Dit was uniek in 1999 en we hadden zodoende zelfs een Europese primeur. We ijverden voor terugbetalingen van de dure maar onmisbare dieetvoeding en aminozuurpreparaten. We werden door ons lobbywerk opgemerkt door de overheidsinstanties en we werden meer en meer gevraagd om advies te geven in dossiers. Eén van de recentste, in 2019, rond het dossier van de weesmagistraten. Vanaf de start van de pandemie hebben we 2-wekelijks overleg met het RIZIV ivm de Covid-19 situatie. Daar proberen we, met verschillende stakeholders, oplossingen te zoeken voor de bijkomende uitdagingen te weeg gebracht door dit vieze beestje. Want mensen, met een hoog risico, waar stofwisselingsziekten toe behoren, worden vandaag geconfronteerd met extra moeilijkheden van allerlei aard."

Internationaal is BOKS vzw ook een sterke en gewaardeerde speler. Het is noodzakelijk om Europees, zelfs globaal, actief te zijn. Bij de oprichting van BOKS vzw, was er nog geen enkel geneesmiddel beschikbaar voor stofwisselingsziekten. Momenteel zijn er al een 20-tal weesgeneesmiddelen beschikbaar en terugbetaald in België. En er volgen er nog... de nieuwste ontwikkelingen zijn genterapieën. Het is en blijft een boeiende, snel evoluerende materie!

Ikzelf reis regelmatig af naar het buitenland, regelmatig geef ik daar voordrachten of neem ik deel als panellid in discussies. Dit kan over medische of over meer algemene onderwerpen gaan, bv. hoe richt ik een patiënten organisatie op? Hoe probeer ik terugbetaling te verkrijgen? Hoe kunnen we de zorg voor onze leden zo goed mogelijk laten verlopen, en zeg nu zelf het kan steeds beter.

BOKS heeft een erkenning voor zijn vrijwilligerswerk. Het is via deze weg dat we ook de enige minieme overheidstoelage verkrijgen. Daarnaast krijgen we ook een toelage van de gemeente Beveren, via de Gezinsraad. " **Dirk:** "Lut heeft heel haar leven droedels op papier gezet. Maar op latere leeftijd heeft ze kunstacademie gevolgd in Berchem, schilderkunst. Ze heeft dan nog twee specialisatiejaren portret gedaan. Op een gegeven moment is ze echter overgeschakeld naar assemblages en dat kan je dan ook zien in de voortuin. Lut werkt met stukken metaal afkomstig van een schip, dat geladen was met 300 ton cement. Het lag met averij in de weg voor Antwerpen. Ze besloten toen om het te dynamiteren en ruimen, zogezegd, alle stukken op. In de realiteit vinden wij, bij laag water, nog steeds verwrongen stukken metaal in het slib. Dit naar boven halen is een zwaar karwei."

**Lut:** "Het creëren van deze werken, is steeds een uitdaging. Ik vind een bepaald stuk metaal en dan probeer ik daar iets in te zien en zoek dan nog andere stukken om mijn idee uit te voeren. Dit is niet altijd even gemakkelijk en het zoekwerk neemt de meeste tijd in beslag. Daarna is het laswerk. Omdat ik vooral bezig ben met mensen, is dat ook te zien in mijn werken."

**Dirk:** "Lut's werken worden regelmatig tentoongesteld, zo'n 4 à 5 tentoonstellingen per jaar, en ze zijn ook te verkrijgen via een galerie in Kluisbergen. En ik knutsel graag en ben altijd actief bezig met klussen aan het huis of in de tuin. Stilzitten is niet aan mij besteed. Naast mijn verzameling oude radio's ben ik ook graag bezig met onze oldtimer. Samen trekken we er graag eens tussen uit met de mobilhome. Al moeten we bekennen dat dit veel te weinig gebeurt."