

Davy Goossens loopt voor Lars die lijdt aan onbekende ziekte TSC

"Het was een echt kippenvelmoment"

Davy Goossens van Switch Medifun heeft zijn derde uitdaging in evenveel jaar om geld in te zamelen voor het goede doel volbracht. Zondag liep hij de marathon van Amsterdam om de onbekende ziekte TSC van dorpsgenootje Lars onder de aandacht te brengen.

OLIVIER SCHEIR

In 2013 ging Davy Goossens van Switch Medifun in de Brugstraat een eerste sportieve uitdaging aan om op deze manier geld in te zamelen voor een rolstoel voor Dimitri Kinna. Davy overwon al lopend de Mont Ventoux en kon zo een cheque van 1.500 euro overhandigen.

Vorig jaar fietste hij samen met vier vrienden 1.000 kilometer en bedwong onder meer de Gallibier en Alpe d'Huez. Het resultaat was 3.000 euro voor Mucogent in de strijd tegen Mucoviscidose.

Dit jaar gooide Davy zich opnieuw op het lopen en zondag stond hij aan de start van de marathon van Amsterdam. "Ik had gepland om op 18 oktober de marathon van Amsterdam te lopen en tijdens een van mijn vele trainingen kwam het idee om dit te koppelen aan 'Move to Serve'. We worden te veel geconfronteerd met verlies, ziekte en pijn bij kinderen en dat is jammer genoeg ook het geval bij Evelien en Spencer."

"Beide sporten ondertussen één jaar bij Switch Medifun. Hun jongste zoontje, Lars, heeft TSC."

Goedaardige gezwellen

Elke dag worden wereldwijd minstens twee kinderen geboren met Tubereuze Sclerose Complex (TSC), ook wel de ziekte van Bourneville genoemd, nvdv.). Dat is naar schatting ongeveer 1 op 6.000. TSC blijft voorlopig vrijwel onbekend, en dat niet alleen voor het grote publiek, maar ook voor veel artsen. TSC is een genetische ziekte die aanleiding geeft tot goedaardige gezwellen op diverse organen, hoofdzakelijk de hersenen, de nieren, de huid, de longen en de ogen. De ziekte gaat in het merendeel van de gevallen gepaard met epilepsie. Ze blijkt ook erg vaak de oor-



Lars (links) met papa Spencer en mama Evelien en broertje Jasper.

zaak van een mentale beperking, autisme en gedragsproblemen. De manier waarop ze zich bij een patiënt voordoet, verschilt echter heel sterk en is niet te voorspellen.

"Er is geen geneesmiddel dat TSC kan genezen, maar onder-

EVELIEN

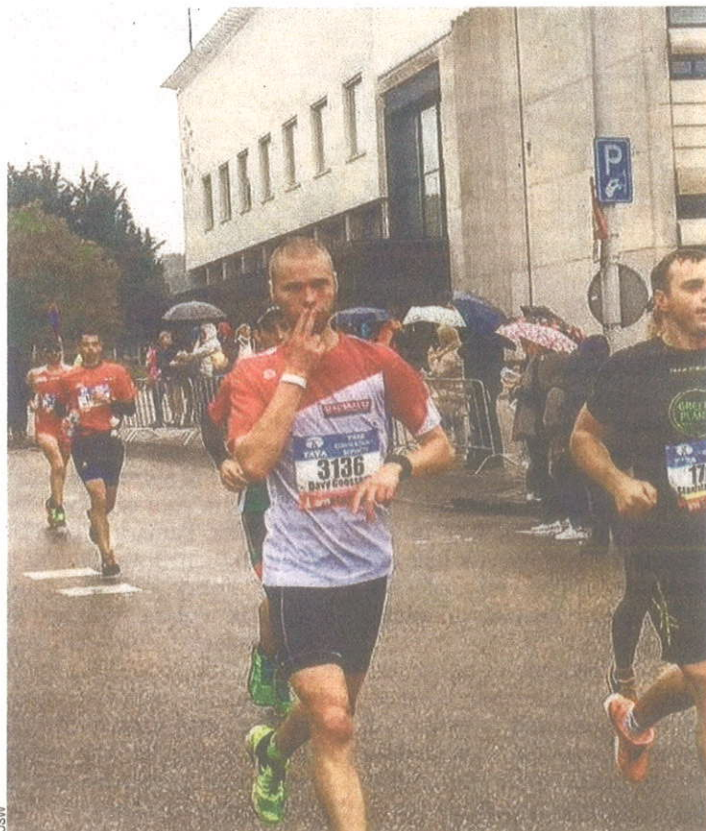
MAMA VAN LARS

"We hebben daar niet om gevraagd, maar het is super wat Davy doet"

zoek heeft de voorbije jaren wel al baanbrekende resultaten opgeleverd om de verwickelingen van TSC te beperken of te voorkomen."

Genieten van kleine dingen

Bij Lars, het zoontje van Evelien en Spencer uit de Meirestraat, werd de ziekte bijna bij toeval opgemerkt, nog voor er duidelijke symptomen waren. "Maar wij hebben geluk", zegt Evelien. "Wij hebben TSC in ons gezin, maar geen symptomen. Enerzijds weegt er nu een blijvende ongerustheid op ons, anderzijds genieten we nu bewuster van de allerkleinste dingen die onze jongens uitsteken. We weten dat de situatie kan veranderen, maar ons TSC-verhaal kan er ook een zijn van hoop voor anderen die een diagnose te verwerken krijgen. Want het hoeft niet allemaal slecht te lopen."



Davy Goossens zamelde geld in voor de onbekende ziekte TSC.

De gloednieuwe patiëntenvereniging be-TSC vzw werkt aan een betere bekendheid van de ziekte, niet alleen bij het brede publiek maar ook bij artsen en in de zorgsector in het algemeen. "Dat de ziekte en de symptomen bij veel artsen vaak nog onbekend zijn, staat een vroege diagnose in de weg, en een vroege diagnose is cruciaal om aan maximale preventie te doen van de vaak zware gevolgen van de ziekte." Wat Davy voor hen deed, doet heel veel deugd. "Wij hebben

daar niet om gevraagd, maar het is natuurlijk super! Het is mooi van hem om de naam bekendheid van TSC uit te dragen, want veel mensen zullen erbij gebaat zijn als de ziekte vroeger wordt vastgesteld." Davy liep de marathon uiteindelijk uit in 2 uur 58 minuten en 26 seconden waarmee hij zo'n 1.100 euro inzamelde. "Aankomen was fantastisch, maar toen ik Evelien en Spencer in een vol stadion hoorde schreeuwen, was het echt kippenvel."