

Tijs Trappers, fietsen en geld inzamelen voor Tijs

BEESSEL

Nee, het zal niet de hele avond om Duchenne draaien. Natuurlijk is de spierziekte waar de in Beesel woonachtige Tijs Peeters (5) aan lijdt, de aanleiding van de inzamelactie. Maar zaterdag staat bij Brasserie de Vertraging in Reuver vooral de vrolijkheid centraal. Op de avond wordt ook alvast vooruitgeblikt op een heel speciale fietstocht in september.

Als je wint, heb je vrienden. De vijfjarige Tijs Peeters is een echte winnaar: vrienden heeft hij heel veel. Speciaal voor hem, en voor onderzoek voor de ziekte Duchenne waar hij aan lijdt, werd de afgelopen tijd door de zogeheten Vrienden van Tijs al heel veel geld binnengehaald. En er gaat alleen nog maar meer bij komen.

Late diagnose

Tijs heeft de Duchenne, een nog altijd ongeneeslijke spierziekte. Hij heeft een genafwijking, er bestaat ook een erfelijke vorm. Bij deze vrijwel alleen bij jongens voorkomende aandoening waarbij steeds meer spierkracht verloren gaat, is vooralsnog slechts sprake van stilstand en achteruitgang. Mede om die reden heeft het lang geduurd voordat bij hem Duchenne werd vastgesteld, vertelt moeder Francy: 'Tijs is onze derde zoon. Hij was rustig vergeleken met de andere twee, maar dat vonden we eigenlijk wel fijn. En ja, hij was daarna wat trager qua spraak en motoriek, maar pas later kwamen we er achter dat er echt iets niet klopte. De dokters zijn uiteindelijk op een dwaalspoor geraakt nadat bij Tijs de keel- en neusamandelen waren verwijderd. Daardoor kreeg hij meer zuurstof en kon hij ineens meer dan ervoor. En dat laatste is bij Duchenne onmogelijk, maar er werd geen verband gelegd met de ingreep aan de amandelen.'

De ouders van Tijs kwamen bij Duchenne uit door een tv-wedstrijd. Het is een actie die



Tijs met zijn Tijs Trappers.

Hoewel de dokter sceptisch was, is er toch bloed geprikt. Eigenlijk om Duchenne uit te sluiten. Als dan toch je bange vermoedens worden bevestigd, stort je wereld even helemaal in.'

Op de website www.vriendenvantijs.nl is het aangrijpende verhaal over Tijs en zijn ziekte te lezen. Francy: 'Tijs heeft een ontwikkelingsachterstand, is motorisch een kind van drie. Maar hij is zo'n vrolijk mannetje. Hij wil iedereen aan het lachen maken, is een echte doorzetter. Tijs zit in groep twee van basisschool De Triolier, waar ze heel erg met ons meedenken. Hij zou naar groep drie kunnen, maar hij blijft nog een jaar bij de kleuters. Zo gaat hij straks mentaal sterker naar een hogere klas.'

Tijs Trappers

De afgelopen tijd is er al op veel manieren geld binnengehaald. Doordat in winkels donatiebussen stonden, werd het verhaal van Tijs steeds bekender. In september gaat er speciaal voor hem en de bestrijding van zijn ziekte gefietst worden. Francy: 'Elk jaar is er de Duchenne Heroes tocht. Per mountainbike wordt er van Luxemburg naar Nijmegen gereden om geld in te

met Duchenne heeft, in aanraking gekomen. Dan zag je bij de finish in Nijmegen vaders met hun zoon vol trots binnkomen. Heel emotioneel. Mijn man Roy had meteen zoiets van: dit wil ik ook gaan doen.'

Vier mannen die zich de Tijs Trappers noemen, fietsen van 9 tot 15 september voor het goede doel. Martijn Vervaeke: 'Ik ben fanatiek mountainbiker. Via de website van Duchenne Heroes kwam ik met Francy en Roy in contact. De andere twee zijn Luc Smeets en Henk Berkhout, directeur van de basisschool van Tijs. Per deelnemer wordt minimaal 2500 euro ingezameld, een bedrag dat mede voortkomt uit de benefietavond. We zijn heel fanatiek, gaan regelmatig met z'n vieren fietsen in Zuid-Limburg, en afgelopen weekend in de Ardennen.'

Benefiet

Naast de deelname aan de fietstocht wordt er een benefietavond georganiseerd. Francy: 'Natuurlijk gaat het over Duchenne, maar verder moet het vooral een heel vrolijke avond worden. Voor 50 euro all-in genieten de gasten bij Brasserie de Vertraging van een walking culinair diner, compleet met drankjes. Alles is

voorgesteld. Daarnaast zijn er literaire en muzikale optredens en een veiling onder leiding van burgemeester Petra Dassen. Heel speciaal wordt de presentatie van ons boekje over Tijs, met als titel 'Waarom lopen Tijs zijn benen niet zo snel'. Het is een leesverhaal met mooie plaatjes dat gaat over Duchenne, gemaakt om kinderen in de kleuterleeftijd te vertellen wat de ziekte inhoudt.'

Elke euro is goud waard, benadrukt Francy. 'Er is hoop dat binnen vijf jaar een medicijn op de markt komt dat de ziekte vertraagt. De farmacie gelooft in het concept en heeft er geld in gestopt. Door onderzoek verbetert bovendien de kwaliteit van levens van kinderen met Duchenne. Heel goed nieuws dus. Het afgelopen halfjaar hebben we echt in een rollercoaster gezeten. We hebben al veel kunnen bereiken en zijn ontzettend dankbaar voor alle hulp die we van iedereen al hebben gehad.'

Kaarten voor de benefietavond zijn nog verkrijgbaar bij Brasserie de Vertraging, 't Kaashuys Reuver en Bakker Pollen-Pubben. Volg de vrienden van Tijs en de Tijs Trappers via Facebook: www.facebook.com/vrienden-