

Benefiet voor Forza4Torre in Vermaning in Wormerveer

Ron Amesz

Wormerveer * Met accordeon, snaarinstrumenten en vooral de stem zetten het koor Out-Cider (Ierse muziek) en shantegroep Bruyne Zeelen zich op zondag 3 maart in voor kinderen met een energiestofwisselingsziekte.

In de Vermaning in Wormerveer verzorgen de koren een gratis toegankelijk concert, waarbij in de pau-

ze een financiële bijdrage wordt gevraagd.

Dat geld gaat naar de stichting Forza4Torre, een 9-jarig jochie uit Uitgeest en familielid van diverse koorleden (zie artikel hieronder). Het geld wordt gebruikt voor onderzoek naar medicijnen voor deze zeldzame ziekte.

Andrea Sombroek-Cupido, van Out-Cider, is zeer begaan met Torre en kreeg al snel de leden van haar eigen

koor en dat van Bruyne Zeelen, waar haar man Herman Sombroek in speelt. Afwisselend zullen de koren shantylieiders (zeemansliederen) en Ierse traditionele nummers ten gehore brengen.

Op kosten van de koren wordt de Vermaning aan de Zaanweg gehoord, zodat de opbrengst volledig naar Forza4Torre gaat.

Er is ruimte voor circa 150 toehoorders, vol is vol.

Geld is voor onderzoek naar zeldzame ziekte

VERMANING, ZAAWEG 57, WORMERVEER, 14.00
UUR. ZIE OOK WWW.FORZA4TORRE.NL



Torre. Een kleine charmeur wordt hij genoemd, met zijn vrolijke en lieve blik.

ARCHIEF FAMILIE BEKKER

Opgeven bestaat niet voor Torre



Ron Amesz
ramesz@hollandmediacombinatie.nl

Uitgeest * Geld om een medicijn te vinden tegen energiestofwisselingsziekten. Dat is de inzet van diverse inzamelingsacties. Volgende week zondag is er in De Vermaning in Wormerveer een concert voor de zieke Torre uit Uitgeest. Hij geeft de ziekte, ook welbekend als 'doodmoe geboren' een gezicht. Torre Bekkers is bijna 8 jaar. Een kleine charmeur wordt hij genoemd, met zijn vrolijke en lieve blik. Hij is door een zeldzame en progressieve vorm van een energiestofwisselingsziekte (er zijn zo'n 600 soorten) volledig afhankelijk van hulp van anderen. Zijn ouders Andy en Anouk zijn toevallig beiden drager van de ziekte, maar hebben de ziekte niet, net als de zus en broertje van Torre. Bij Torre werd deze mitochondriële aandoening op de leeftijd van anderhalf jaar gediagnosticeerd, na enkele opvallende mankementjes in zijn jonge leven, waarvoor geen duidelijke verkla-

ring was.

Eerst werd gedacht dat hij een wat luie baby was met wie het alsnog goed zou komen. Maar de eerste met leeftijdgenootjes gelijkopgaande curves in zijn leventje stagneerden en knikten zelfs naar beneden. Het blijkt een fout in het DNA te zijn. Bij Torre zelfs in twee belangrijke DNA-componenten. Het lijfje van Torre verkeert in een continue energiecrisis. En bovendien heeft hij hierdoor een onherstelbare hersenbeschadiging opgelopen. Hij kan niet praten. Hij heeft beperkt zicht. Krijgt sondevoeding. Alleen aan de hand van zijn expressie valt soms een reactie af te leiden.

Verliezen

„Het ergste is het feit dat je weet dat je je kind gaat verliezen”, vertelt Andy Bekkers uit Uitgeest, „Je weet alleen niet wanneer het voorbij zal zijn.” Voor de ouders van het jochie is die beperkte levensverwachting een zwaard van Damocles. Het betekent dagelijks schipperen tussen de zorg voor Torre, de zorg voor de andere gezinsleden, hun werk (Andy full-

time in telecom ICT en Anouk twee dagen in het onderwijs). „Je bent aan het overleven”, verduidelijkt Andy, die ondanks de donkere wolken voor de zon toch ook de zonnestralen wil zien.

Torre wordt vijf dagen in de week naar Heliomare gebracht voor therapie en school. Momenteel leert hij met een spraakcomputer, die hij kan bedienen met zijn ogen, te communiceren met zijn omgeving. Een speciale rolstoel, een omgebouwd busje, een statafel zijn thuis al gerealiseerd. Het gezin hoopt binnenkort een tillift en een aangepaste doucheruimte te hebben.

Voor Torre is een persoonsgebonden budget (PGB) beschikbaar, waarmee bijvoorbeeld hulp en hulpmiddelen kunnen worden gefinancierd. Het vraagt nog wel veel administratie, maar vooral doorzettingsvermogen om alles voor elkaar te krijgen. Net als in andere vormen van de zorg, zijn de voorzieningen en hulpmogelijkheden niet altijd vanzelfsprekend. Drie dagen in de week krijgen ze ondersteunende hulp thuis, zodat de ouders ook nog activiteiten met

hun andere kinderen kunnen ondernemen. Om de zes weken loogert hij een weekeinde bij een oom en tante.

Prikkels

Van een teveel aan prikkels kan Torre al oververmoeid raken. Staan kan hij niet.

Op dit moment is de ziekte, en zeker de variant die Torre heeft, niet te genezen. Er wordt met hulp van de stichting Energy4All op veel manieren geld ingezameld om onderzoek naar een medicijn te betalen. Voor Torre is een aparte stichting opgericht, om ook een bijdrage aan dat onderzoek te kunnen leveren. Naast een benefietconcert dat op zondag 3 maart wordt gehouden in Wormerveer, loopt er een flessenactie (statiegeldactie) bij de Jumbo in Uitgeest en zijn inzamelingspunten voor oude mobiele telefoons Bij Office Centre Beverwijk en EP Tol in IJmuiden. Ook worden dit jaar weer een tennistoernooi en een spinningmarathon gehouden.

In september doet een team van tien familieleden mee aan de beklimming van de bergen Gavia,

Mortirolo en Stelvio in Italië (drie wielrenners, drie hardlopers en vier wandelaars). Deelname en verblijf is op eigen kosten en ondertussen halen de deelnemers geld en aandacht binnen voor deze zieke kinderen.

Doodmoe geboren is kortweg een opvallende omschrijving van alle vormen van energiestofwisselingsziekten als gevolg van een stofwisselingsprobleem. 50 procent van de kinderen wordt niet ouder dan 10 jaar, 70 procent haalt nooit de volwassen leeftijd.

Inmiddels is er op enkele vlakken positief resultaat geboekt door het team van professor dr. Jan Smeitink (Radboudumc) met het medicijn KH176.

Voor Torre zal elk medicijn hoogstwaarschijnlijk te laat komen. Maar misschien komt het wel op tijd voor voor al zijn (toekomstige) lotgenootjes. Niet voor niets is het thema van Torres website: 'Soms is genieten ongelooflijk moeilijk, maar opgeven bestaat niet!'

Meer informatie staat op:
www.energy4all.nl/, op
www.forza4torre.nl en
www.Forza4Energy4All.nl