Tielen

Zeldzame ziekte treft Fleur (4)

Glasbedrijf Pglas zamelt 5.270 euro in voor strijd tegen Tubereuze Sclerose Complex

Fleur Willems (4) uit Tielen (Kasterlee) lijdt aan de zeldzame ziekte Tubereuze Sclerose Complex (TSC). Het glasbedrijf Pglas uit Tielen zamelde 5.270 euro in voor het onderzoek naar de aandoening.


FOTO PAUL KEYENBERG

NORE JANSENS
Mama Fleur
"Van het ene moment op het andere kan Fleur even van de wereld zijn."

Fleur Willems mag eind augustus vijf kaarsjes uitblazen en zit in de tweede kleuterklas van de vrije basisschool Omnibus in Tielen. Maar toen ze nog maar amper zes maanden jong was, merkten hun ouders Jan Willems en Nore Jansens dat er iets mis was. "Fleur kreeg kleine epilepsie-aanvallen, ook salaamkrampen genoemd. Onderzoek toonde aan dat ze aan TSC leed, een ziekte waar weinig over gekend was", legt Nore Jansens uit. "Je gaat allerlei zaken over de ziekte lezen en stelt je de ergste scenario's voor, zoals een mogelijke zware mentale handicap, maar gelukkig is dat bij Fleur niet het geval." TSC is een genetische aandoening die wordt gekenmerkt door de ontwikkeling van goedaardige tumoren in allerlei organen. In vele gevallen gaat TSC gepaard met epilepsie, ontwikkelingsachterstand en autisme. Het Tielense meisje Fleur is een van de vermoedelijk 1.375 mensen in ons land die aan deze ziekte lijden. Naar schatting komt TSC voor bij minstens 1 op 8.000 mensen. Niemand weet hoe de ziekte verder evolueert. "Van het ene moment op het andere kan Fleur soms even van de wereld zijn. Het ene uur weet ze nog alles, het uur daarop niets meer. Ze heeft ook een sterke nood aan orde en regelmaat, hoewel officieel nog geen autisme bij haar werd vastgesteld", vertelt Nore. Féline (2), de andere dochter is gelukkig kerngezond.


Het gezin van Jan Willems en Nore Jansens met hun kinderen Féline en Fleur (echts) uit Tielen. FOTO PAUL KEYENBERG

Dure zalf

Peter Van Bouwel en Ruth Renders, de zaakvoerders van het glasbedrijf Pglas uit Tielen zijn bevriend met de familie. Tijdens de opening van hun nieuwe showroom eind april zamelden ze maar liefst 5.270 euro in voor de vzw be-TSC. Het geld is bestemd voor een zalfproject tegen de zeldzame ziekte. "Mensen met TSC kampen vaak met iets wat lijkt op hevige acne in hun gezicht", legt Eva Schoeters van de vzw be-TSC uit. "Hiervoor bestaat een zalf, maar die is duur en wordt ontwikkeld in een beperkt aantal ziekenhuizen. Bovendien is de zalf maar 2 maanden houdbaar. Met de vzw willen we een transport organiseren waarbij de zalf op regelmatige tijdstippen naar verschillende regio's in ons land gebracht wordt."

BART VAN DEN LANGENBERGH
PAUL KEYENBERG

Fleur (4) lijdt aan zeldzame ziekte



Fleur (midden) en haar zusje Féline, mama Nore Jansens (links) en Ruth Renders van Pglas, tevens een goede vriendin van het gezin Willems. - Foto Peter Vanderveken

Fleur Willems (4) uit Tielen mocht gisteren een cheque van 5.270 euro in ontvangst nemen. Het bedrijf Pglas zamelde dat geld in voor een vzw die werkt rond 'tubereuze sclerosecomplex'. Fleur is één van de 1.375 mensen in ons land die lijdt aan die zeldzame genetische ziekte. "Niemand weet hoe het verder zal evolueren", zegt papa Jan Willems (35).

De bedrijfsleiders van Pglas in Tielen (Kasterlee) zijn bevriend met de ouders van Fleur Willems (4). Het meisje lijdt van bij haar geboorte aan 'tubereuze sclerosecomplex' (TSC). Dat is een genetische aandoening die wordt gekenmerkt door de ontwikkeling van goedaardige tumoren en dat kan in verschillende organen: de hersenen, de nieren, de huid, de ogen, hart en longen. In vele gevallen gaat TSC gepaard met epilepsie, ontwikkelingsachterstand, autisme en andere neuro-psychiatrische problemen.

"Bij haar geboorte ontdekten we een vlek op de onderarm van Fleur. We zijn er mee naar de dokter en huidspecialist geweest. Ze zeiden allemaal dat het een onschuldige moedervlek was", vertellen ouders Jan Willems en Nore Jansens. "Maar toen ze zes maanden was, kreeg ze geregeld epileptische aanvallen en was ze voortdurend aan het wenen. Na onderzoek bleek dat ze TSC heeft."

Leerachterstand

Fleur wordt in augustus 5 jaar. Door de TSC heeft ze een leerachterstand op school. "En we denken dat ze ook autisme heeft, maar dat is nog niet definitief vastgesteld. Ze gaat naar een gewone school, maar kan niet wat de andere kinderen allemaal kunnen. Ze heeft veel begeleiding nodig. Haar leerachterstand zal alleen nog maar groter worden", vertellen haar ouders. "Het vervelende aan de ziekte is dat niemand weet wat er nog komt. Sommige kinderen belanden in een rolstoel, anderen kunnen hun school op de gewone manier afmaken. Alleen de toekomst zal uitwijzen hoe haar ziekte precies zal evolueren. Epileptische aanvallen heeft Fleur gelukkig niet meer sinds ze met medicatie is gestart. Maar ook dat kan nog altijd terugkomen."

De zaakvoerders van Pglas openden eind april een nieuwe showroom. Omdat ze Fleur kennen, maakten ze van de gelegenheid gebruik om de vzw die rond TSC werkt, te steunen. "We riepen de gasten voor het openingsfeest op om cadeaus of bloemen thuis te laten. In de plaats daarvan lanceerden we een oproep om be-TSC te steunen", zegt Ruth Renders van Pglas. "Op die manier zamelden we 5.270 euro in."

Zalf

De vzw zal het ingezamelde geld gebruiken voor de uitwerking van een zalfproject. "Mensen met TSC kampen vaak met iets wat lijkt op hevige acné in hun gezicht", legt Eva Schoeters van be-TSC uit. "Hiervoor bestaat een zalf, maar die is duur en wordt ontwikkeld in een beperkt aantal ziekenhuizen. Bovendien is ze maar twee maanden houdbaar. Met de vzw willen we een transport organiseren om ze op regelmatige tijdstippen over heel ons land te brengen."

Ook Fleur kan het hulpmiddeltje goed gebruiken. "Zij heeft de rode zwellingen vooral rond haar neus. Gelukkig geraakt de zalf nu toch tot bij Fleur dankzij de mooie geste van Pglas."

Deel dit verhaal op: Delen 365 | Tweeten | G+1 1

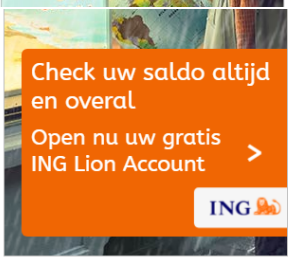


LICHTAART/TIELEN VANDAAG
Overleden motorrijder is 40-jarige uit Tielen

TURNHOUT VANDAAG
Provincie organiseert fietsenquête voor veiligere wegen

Meer nieuws uit Kasterlee





VOLG KASTERLEE OP FACEBOOK
Vind ik leuk 614 personen vinden dit leuk. Wees de eerste van je vrienden.

HLN NIEUWSBRIEF
Blijf op de hoogte van alle nieuws uit **Kasterlee & omgeving**
Wil je niets missen van wat er gebeurt in **Kasterlee** en omstreken? Schrijf je dan nu in voor de dagelijkse nieuwsbrief.
INSCHRIJVEN

POPULAIR OP REGIO
1 OUDENAARDE/GAVERE 17/06/2017
Visser in elkaar geslagen aan Donkvijver
2 BREE/MAASEIK/ 17/06/2017
Zieke juf (26) verliest gevecht tegen kanker
3 GENT 17/06/2017
Rosse buurt draait weer op volle toeren



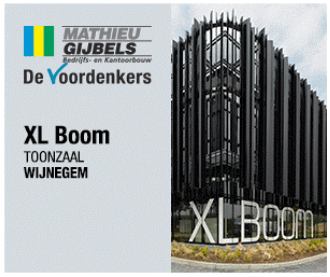
5.270 EURO VIA PGLAS NAAR BEHANDELING VAN COMPLEXE ZIEKTE

PAUL HUYSMANS × 12 JUNI 2017

Het Tielense glasbedrijf Pglas heeft de opbrengst van het openingsweekend van de nieuwe showroom overhandigd aan de vzw Tubereuze Sclerose Complex. In totaal werd 5.270 euro bijeengebracht. De vereniging steunt patiënten met TSC, een complexe en zeldzame aandoening.

Pglas opende eind april een nieuwe showroom in de bedrijvenzone Kemelbeek in Tielen. Zaakvoerders Peter Van Bouwel en Ruth Renders riepen hun gasten op om geen cadeaus mee te brengen maar een donatie te geven aan de vzw Tubereuze Sclerose Complex.

"Fleur, het dochtertje van vrienden van ons, kreeg de diagnose van TSC toen ze 6 maanden oud was", vertelt Ruth Renders. "Vervelend aan deze ziekte is dat op dit moment niemand weet hoe de ziekte zal evolueren." Dat bevestigt Eva Schoeters, voorzitter van de vzw be-TSC: "De aandoening heeft zo'n breed spectrum, van levensbedreigend tot bijna zorgeloos door het leven gaan. En het verloop van de ziekte in een mensenleven is voorlopig niet te voorspellen. Dat maakt het moeilijk om de ziekte te snappen." In ons land zijn er zo'n 1.375 mensen die aan deze ziekte lijden



Zalfproject

De opbrengst bij Pglas investeert de vereniging in de uitwerking van een zalfproject. "Mensen met TSC kampen vaak met iets wat lijkt op hevige acné in hun gezicht", legt Eva Schoeters uit. "Hiervoor bestaat een zalf, maar die is duur en wordt ontwikkeld in een beperkt aantal ziekenhuizen. Bovendien is de zalf maar 2 maanden houdbaar. Met de vzw willen we een transport organiseren waarbij de zalf op regelmatige tijdstippen naar verschillende regio's in ons land wordt gebracht. Om zo de zalf makkelijker en dichter bij de mensen met TSC te brengen."

Tag : bouw
Sector(en) : bouw en vastgoed / nieuws
Bedrijven: Pglas
Ondernemer(s): Peter Van Bouwel, Ruth Renders
Plaats(en): Tielen

MEEST GELEZEN MEEST RECENT

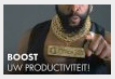
1 Jack Schoepen: 'Ik voel me misbruikt, ik ben heel teleurgesteld'
2 Schrijnwerker en massagetherapeute failliet
3 Theo Boons neemt Willemsen over en investeert in nieuwbouw
4 Geen pretpark Captain Jack bij Sunparks in Mol
5 Restaurant Helsen kookt in de Kastelse natuur

SCHRIJF JE IN OP ONZE NIEUWSBRIEF!

DOORZOEK ONZE SITE OP

Ondernemers & managers
Bedrijven
Sectoren
Gemeente

BUSINESS TIPS



11 TOOLS DIE UW PRODUCTIVITEIT EEN BOOST GEVEN


ZET HACKERS EEN HAK

BTW-NUMMER OPZOEKEN

Bedrijfsnaam

N+ Dit artikel is exclusief voor abonnees. Lees gratis verder >

Glasbedrijf Pglas zamelt 5.270 euro in voor strijd tegen zeldzame ziekte

“Van het ene moment op het andere is Fleur even van de wereld”

10/06/2017 om 03:00 door BART VAN DEN LANGENBERGH ENPAUL KEYENBERG



Het gezin van Jan Willems en Nore Jansens met hun kinderen Féline en Fleur (rechts) uit Tielen. (FOTO: PKK)

7 shares

KASTERLEE / LICHTAART / TIELEN - **Fleur Willems (4) uit Tielen (Kasterlee) lijdt aan de zeldzame ziekte Tubereuze Sclerose Complex (TSC). Het glasbedrijf Pglas uit Tielen zamelde 5.270 euro in voor het onderzoek naar de aandoening.**

Fleur Willems mag eind augustus vijf kaarsjes uitblazen en zit in de tweede kleuterklas van de vrije basisschool Omnibus in Tielen. Maar toen ze nog maar amper zes maanden jong was, merkten hun