

► **Turnhout** Tweejarige Quirien lijdt aan zeldzame spierziekte

Buurt in de bres voor peuter

Om een meisje in de straat met een zeldzame spierziekte te steunen, hebben enkele bewoners van de Steenweg op Oosthoven in Turnhout zich verenigd in de vzw Het 4de Wiel. 'We willen een vierde van de medische kosten betalen,' zegt Dirk Van Opstal.

Ivo Meulemans

Rudi en Valerie Baggen namen drie jaar geleden hun intrek in hun woning aan de Steenweg op Oosthoven. Op 8 februari 2005 werd hun oudste dochter Quirien geboren. 'Ze was vaak ziek, maar voor de rest leek alles normaal', zeggen de ouders. 'Quirien heeft zoals alle andere baby's leren zitten en kruipen. In de zomer van 2006 ging ze slechter eten en haar grove motoriek ontwikkelde traag.'

Een bloed- en zweettest wees uit dat Quirien niet aan mucoviscidose leed. 'Op 13 november vroeg de kinderarts om zo snel mogelijk langs te komen. Er was slecht nieuws over Quiriens spieren', zeggen Rudi en Valerie. 'Toen de kinderarts ons vertelde dat ze aan de erfelijke spierziekte SMA type 2 lijdt, stortte onze wereld in.'

Het koppel heeft nog een tweede kind, Ottelien. Ze wordt in oktober één jaar. 'We waren ontzettend bang dat ook onze tweede dochter aan de ziekte zou lijden,



Tom Schuermans, Stijn Van Gestel, Marc Guns en Dirk Van Opstal zijn samen met voorzitter Michel Waumans (met affiche) de dragende krachten achter Het 4de Wiel.

© Lily Leys

maar dat is gelukkig niet het geval. Ottelien is enkel drager van de ziekte.'

Een kinesist maakt sinds november drie keer per week Quiriens spieren soepel en sterk. Omdat ze moeilijk kan hoesten, moeten haar slijmpjes dagelijks worden losgeklopt. Om het gezin Baggen een hart onder de riem te steken, richtten twaalf burens van de vzw Het

4de Wiel op. Op 30 september organiseren ze een spaghettifeest.

Naar school

Quirien kan niet stappen. Ze beweegt zich voort in een kuipzeteltje met wieljes eronder. 'In september gaat ze naar school. De ouders kopen voor haar een elektrische rolstoel die ook in de hoogte verstelbaar is,' zegt buur

Stijn Van Gestel. 'Op die manier kan ze deelnemen aan alle groepsactiviteiten. We willen de ouders een duwtje in de rug geven.'

SMA staat voor Spinale Musculaire Atrofie. De aanvoeding leidt tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren, die dunner worden en zelfs verlammen. Een genezing is nog niet mogelijk. 'De

financiële last voor de familie is zwaar', zegt woordvoerder Dirk Van Opstal. 'In hun huis zal op termijn ook een traplift en railsysteem moeten komen.'

- Het 4de Wiel, Spaghettifeest voor Quirien, zondag 30 september, Turnhout-Oost-Centrum, Meulendiende 10 in Turnhout
- Inschrijvingen: www.het4de-wiel.be of 014-41.29.40