Soester Courant

Familie Van Logtestijn waagt zich ook aan Alpe d'Huez

De berg op voor Rettmeisjes

De actie Alpe d'HuZes (met deelname van 28 Soesters) was in juni een groot succes. In het RTL7 programma Tour du Jour, de afgelopen weken gepresenteerd door de Soester Wilfred Genee, werd de berg door bekende Nederlanders 'virtueel' beklommen. Ook om de strijd tegen kanker financieel te ondersteunen. Vrijdag jl. was het de beurt aan de echte klimgeiten, zoals Samuel Sanchez, Andy Schleck en Alberto Contador, met als inzet een dagsucces in de Tour de France, maar vooral een goede eindklassering met een dikke voorkeur voor de gele trui.
Daar blijft het niet bij. Op 6 augustus waagt de familie Van Logtestijn zich aan de 14 kilometer lange klim met 21 haarspeldbochten. Ze doen dat voor hun dochter en nichtje Amy van Logtestijn en alle andere meisjes die lijden aan het syndroom van Rett.

Wim van Logtestijn, oud-Soester, wordt 6 augustus 50 jaar. Voor hem geen Abraham in de tuin noch visite met cadeaus. Wim gaat, samen met familie, die dag de Alpe d'Huez op.

Met deze sportieve uitdaging hopen de Van Logtestijns een bedrag bij elkaar te fietsen dat bij wijze van spreken hoger is dan de even beroemde als gevreesde alpentop. Het geld is bestemd voor onderzoek naar Rett, een syndroom dat alleen bij meisjes voor komt, onder wie Amy, Wim's vijftienjarige nicht die in Soest woont. Het idee om de sponsoractie te ondernemen komt van Wim. Spontaan zegden broers en andere familieleden, onder wie Amy's vader Johan meteen toe om mee te doen. Amy is er reuze blij mee.
Meisjes zoals Amy die, zo lijkt het, gezond zijn geboren, worden binnen de eerste vier jaren van hun leven door dit syndroom van Rett ernstig meervoudig gehandicapt. De meeste patiënten zijn afhankelijk van de zorg van anderen en een rolstoel.
Ondanks onderzoek naar Rett is er nog geen zicht op een genezende behandeling. Daarom is veel meer onderzoek nodig. Tot die tijd kan de nadruk worden gelegd op het verbeteren van de levenskwaliteit. Daarbij gaat de aandacht uit naar bijvoorbeeld het tegengaan van aanvallen van epilepsie, maar ook onderzoek naar ademhalingsproblemen en naar het ontstaan (en tegengaan) van scoliose. Dat is een ernstige vergroeiing van de ruggenwervel.
Met hun sportieve uitdaging in de Franse Alpen hopen de familieleden van Amy van Logtestijn het wetenschappelijk medisch onderzoek te ondersteunen. Vooral voor het onderzoek naar scoliose willen de fietsers extra hard gaan trappen.
'Elke donatie is welkom', zegt Amy voor wie haar familieleden de echte fietshelden zijn.

Donaties

Donaties kunnen worden gedaan door een bedrag over te maken naar: rekeningnummer 10 51 44 681 (Rabobank) onder vermelding van RETT sponsorfietstocht Alpe d'Huez

● *De familie Van Logtensteijn heeft de fietsen al klaar staan.* Privéfoto

Syndroom van Rett

Een op 10.000 tot 23.000 geboren meisjes wordt getroffen door het syndroom van Rett. In Nederland zijn er nu tweehonderd gevallen bekend. Het zenuwstelsel, en met name de hersenstam, van patiënten heeft een ontwikkelingsstoornis. Na een ogenschijnlijke normale ontwikkeling van de baby treden de symptomen op tussen de zesde en achttiende levensmaand. De aandoening ontwikkelt zich grillig. De gemiddelde leeftijdsverwachting is boven de 40, maar de Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) stelt dat dit niet met zekerheid is te zeggen. De ernst van de beperkingen kan per patiënt verschillen.
De NRSV wil graag een multidisciplinair Rett Centrum realiseren en laat momenteel een haalbaarheidsonderzoek verrichten.
Meer informatie: www.rett.nl