

PUZZEL MEE!

EN STEUN HET DUCHENNE PARENT PROJECT



Elizabeth Vroom, oprichter en voorzitter van het Duchenne Parent Project

“IK NAM ME VOOR
OM HEEL GOED
VOOR JUSTUS TE
ZORGEN EN VAN
HEM TE GENIETEN”

Als je kind door de ziekte van Duchenne wordt getroffen, zal het nooit oud worden en langzamerhand steeds zieker en gehandicapt worden. Zestien jaar geleden kreeg Elizabeth Vroom te horen dat haar zoon Justus aan deze dodelijke ziekte leed. Ze zat niet bij de pakken neer en richtte het Duchenne Parent Project op. Hoe is het met Elizabeth en Justus?

Achttien jaar geleden kreeg Elizabeth Vroom (55) een tweeling, Justus en zijn zusje. Na vijf dagen overleed het meisje. Aanvankelijk leek er met Justus niets mis te zijn, maar toen hij twee was, werd de diagnose Duchenne spierdystrofie gesteld. Wat voelde Elizabeth toen zij dit vreselijke bericht kreeg?

Elizabeth: “Allereerst dacht ik: dit kan niet waar zijn. Daarna: kan ik dit aan, als moeder? Ik las alles wat los en vast zat over Duchenne. Over scoliose en andere vergroeiingen die konden optreden. Wat gaat er gebeuren met mijn mooie, stralende kind? Kan ik zijn verdriet wel aan? Toen kreeg ik een kaartje van een moeder die ook een zoon met Duchenne had gehad. Zij schreef: Ik had het voor geen goud willen missen. Toen dacht ik: het is dus te doen. Ook besepte ik dat ik de tijd zou hebben met Justus. Ik eruit halen wat erin

zat. Na de diagnose reden we naar huis en onderweg zag ik een vrolijke moeder met twee lachende kindjes. Goh, dacht ik, zo ongecompliceerd kan het leven er ook uitzien. Op dat moment begon die moeder in gebarentaal tegen haar dus dove kindje te praten. Het moest zo zijn dat ik dit zag. Ik vroeg me af of ik de rest van mijn leven nog wel plezier kon hebben. Maar drie dagen later realiseerde ik me dat als een ziek kind een depressieve moeder heeft, hij dubbel gehandicapt is. Ik nam me voor om heel goed voor Justus te zorgen en van hem te genieten. Je moet altijd hoop houden. Tegenwoordig worden Duchennepatiënten door de verbeterde zorg al veel ouder dan vroeger en door de huidige ontwikkelingen, gaat de levensverwachting ongetwijfeld nog verder toenemen. Na de zomer gaat Justus naar Delft om daar te wonen en te studeren. Een hechte vriendengroep gaat mee om hem bij te staan. Verder traint hij zijn lichaam, voor zover mogelijk, om achteruitgaan uit te stellen en af te remmen.

Geld voor onderzoek

Toen ik zestien was, verbaasde ik me al over mensen die zo konden zeuren. Te dik en maar dooreten. Foute man en toch bij hem blijven. Doe er wat aan of houd op met zanken, dacht ik. Ik wond me er in 1993 over op dat er in Nederland veel meer Duchennepatiënten waren dan aidspatiënten. Er ging waanzinnig veel geld naar die laatste groep. Terwijl onze mannetjes niet zelf de straat op konden en onopgemerkt doodgingen. Als er in Rwanda een kwart miljoen kinderen doodgaan, wordt er actie ondernomen en dat moet ook. Maar voor een kwart miljoen kinderen met Duchenne werd niets gedaan en dat vond ik onacceptabel. Iemand moest voor ze opstaan. Ik ging naar een congres in Orlando. Daar ontmoette ik ouders die zichzelf niet als slachtoffer zagen, maar zich verantwoordelijk voelden. Er was een indrukwekkende interactie tussen ouders en wetenschappers. Ik stelde me tot doel om in Nederland in vier jaar tijd vier miljoen gulden op te halen. Dat lukte,

mede dankzij Libelle. In mijn vriendenkring heb ik een bestuur bij elkaar gezocht: een financieel deskundige, een jurist, een wetenschapper en een reclamevrouw. Wij wilden gaan voor betrokkenheid, niet voor zieligheid. Wij hebben laten zien dat je zonder grote budgetten geld kunt ophalen en dat goed kunt besteden. Wij hebben onder andere bioloog Judith van Deutekom gesponsord. Zij heeft in Leiden een onderzoek opgezet, waar de hele wereld hoopvol naar kijkt. Zij ontwikkelde een techniek die het mogelijk maakt om een fout in een gen te repareren. De eerste resultaten van het onderzoek bij kinderen zien er goed uit en verder onderzoek moet uitwijzen of het gaat opleveren waar iedereen op hoopt. Niet alle kinderen met Duchenne zullen hiermee behandeld kunnen worden, maar voor een groot deel van hen zou het een enorme verbetering kunnen betekenen. Internationale samenwerking is broodnodig, omdat er dan zo veel meer mogelijk is op het gebied van onderzoek naar geneesmiddelen die onze kinderen kwalitatief een prettiger en langer leven zullen bezorgen. Ik houd regelmatig ‘praatjes’ voor zalen vol vijftigers. Dan houd ik ze voor dat zij misschien nog dertig jaar te gaan hebben. Vinden ze dat een drama? Nee, zij nemen toch een nieuwe heup of desnoods een nieuw hart? Artsen vinden kinderen met Duchenne nog te vaak een *lost case*. Helemaal niet! Als patiënten goed worden behandeld, kunnen ze de dertig jaar op dit moment zeker halen.”

Het Duchenne Parent Project...

...is een stichting, opgericht door ouders van kinderen met Duchenne spierdystrofie.
...zamelt geld in om onderzoek te betalen.
...geeft informatie en voorlichting aan ouders en wetenschappers.
...sponsort sinds 1995 een groot aantal onderzoeksgroepen.

In 1997 puzzelden Libelle-lezeressen ruim zes ton aan guldens bij elkaar voor deze dodelijke ziekte.

Voor meer informatie: www.duchenne.nl.

Puzzelmarathon deel 1



Wieke Biesheuvel:

“Hoe ga je om met de wetenschap dat je kind niet oud wordt

en dat hij steeds minder kan? Ouders en kinderen vertelden mij hun verhalen. Ze waren openhartig, vol goede moed, soms verdrietig. Peter Hendriks (15) hoopt op een nieuw medicijn en drukt het kernachtig uit: “Duchenne! Freeze!” Toen Silvia en ik haar zoon Roman (5) uit school haalden, constateerde hij: “Jij rijdt op de fiets van mijn papa. Als ik groot ben, ga ik erop fietsen.” Dat deed zeer. Het is maar de vraag of hij kan fietsen als hij groot is. Gelukkig heeft wetenschappelijk onderzoek tot nu toe veelbelovende resultaten opgeleverd, maar dat moet wel doorgaan en er is veel geld voor nodig. Geef kinderen als Peter en Roman hoop op een langer en kwalitatief beter leven. Puzzelt u mee voor het Duchenne Parent Project?”

Wat is de ziekte van Duchenne?

Als je met Duchenne spierdystrofie wordt geboren, breken je spieren langzaam af en word je steeds minder sterk. Als het lopen niet meer gaat, worden ze afhankelijk van een rolstoel (meestal rond de tien, twaalf jaar). Wanneer de spieren die voor ademen nodig zijn te zwak worden, is beademing noodzakelijk (meestal rond de twintig jaar). Ook de hartspeer wordt steeds zwakker, waardoor Duchenne spierdystrofie uiteindelijk een fatale ziekte is. Gelukkig is de levensverwachting de afgelopen jaren toegenomen. De helft van de patiënten wordt nu ouder dan dertig jaar. De ziekte wordt veroorzaakt een fout op het X-chromosoom, vandaar dat het vooral jongetjes treft. Wereldwijd 1 op de 3500, in totaal meer dan een kwart miljoen.

Volgende week: Wieke bezoekt Silvia Veldboer, moeder van Roman.
Derde week: Peter Hendriks (15) vertelt hoe Duchenne spierdystrofie zijn leven beïnvloedt.
Laatste week: gesprek met dr. Imelda de Groot, revalidatiearts in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen.

DIT ZIJN DE **PRIJZEN** DIE U DEZE WEEK KUNT WINNEN!

HOOFD PRIJS!

SPEEL VIER WEKEN
MEE EN MAAK KANS OP
DE HOOFDPRIJS: EEN
CITROËN C1 AMBIANCE!
T.W.V. € 10.880,-

Deze auto heeft een verrassend ruim interieur en biedt plaats aan vier volwassenen. De frisse en aantrekkelijke styling is een lust voor het oog. Dankzij de transparante achterklep en de grote ramen vóór heb je altijd goed zicht. De auto is bovendien bijzonder zuinig met een gemiddeld brandstofverbruik van 4,5 l/100 km, en voorziet van het energielabel A en het Citroën Airdream-label. De uitrusting bestaat o.a. uit: airconditioning, radio/cd-speler, ABS, EBD en CSC, stuurbekrachtiging, elektrische raambediening vóór, centrale deurvergrendeling met afstandsbediening en metallic lak. U krijgt de vijfdeursuitvoering (niet afgebeeld) in de kleur van uw keuze.

Voor meer informatie: www.citroen.nl



1^e PRIJS
EEN ASKO WASMACHINE
T.W.V. € 1.349,-

In deze ASKO-wasmachine zijn tijdloos Scandinavisch design, duurzaamheid en gebruiksgemak met elkaar gecombineerd. Er past maar liefst 7 kilo wasgoed in en hij heeft een grote vulopening en energielabel A+. Het SensiSave™ systeem meet de omvang van de was voor precieze bepaling van de benodigde hoeveelheid water, energie en tijd. Meer informatie: www.asko.nl

2^e T/M 4^e PRIJS
VAKANTIE IN HOTEL DER BRABANDER
IN WINTERBERG

Heerlijk met z'n vieren vakantievier in het prachtige Sauerland in hotel Der Brabander. Het hotel is prachtig gelegen, heeft veel faciliteiten (sauna, kegelbaan, bioscoop, darthoek, poolbiljart en internet). In de omgeving zijn talloze uitjes te maken. Het arrangement is geheel verzorgd, incl. bedlinnen, energie en eindschoonmaak. Het arrangement is één jaar geldig. www.brabander.nl of tel. 0049-29 81 93 20.

T.W.V. € 460,-



5^e T/M 10^e PRIJS
'LEUKEDINGENDOEN KADOKUBUS'
T.W.V. € 200,-

Een heerlijke high tea op een zondagmiddag, een fijn hotelarrangement of voor twee dagen een eigen bubbelbad? De kadokubus is de 'uit de envelop springende', driedimensionale kadobon waarmee je de leukste belevingen kunt kiezen. Typ de code van de kubus in op de website en kies uw favoriete uitje! Voor meer informatie: www.kadokubus.nl



11^e T/M 18^e PRIJS
LANCASTER SUNSLIM BODY
PROGRAMME BEAUTYPAKKET
T.W.V. € 143,-

Gebruik het Lancaster Sunslim Body Programma en krijg een slanker, strakker en gestroomlijnder lichaam mét een mooie goudbruine tint! Het pakket bestaat uit: Celluli-Breaker Tan Stimulator, de Celluliburner Tan Booster SPF15, de Celluli-Drainer Tan Prolonger en de Tan Perfecter Smoothing Scrub. www.lancaster-beauty.com of tel. 023-230 23 55.



Zo doet u mee voor de weekprijzen

Los de puzzel op en noteer de letters uit de blauwe vakjes in de corresponderende vakjes (met letters) van de blauwe oplossingsbalk. Zo ontstaat een woord. Met deze oplossing dingt u mee naar de weekprijzen.

Zo stuurt u de weekoplossing in

1. Per bankafschrift
Noteer uw oplossing op een bankoverschrijvingsformulier of via internetbankieren bij het memoveld en maak ten minste € 2,- over op bankrekening 43 87 00 (Let op: dit nummer is elke week anders!) ten name van Sanoma Uitgevers B.V./Libelle Puzzelactie, Postbus 1001, 6660 BA Elst.

Verstuur het formulier vóór 5 juni. **2. Per kaart (let op: van € 0,44!)**
Stuur de kaart met oplossing en uw adres vóór 5 juni 2009 naar Libelle Puzzelactie, Postbus 1001, 6660 BA Elst. (Let op: dit postbusnummer is elke week anders!) Op de briefkaart plakt u ten minste € 2,- extra aan postzegels.

Speel ook mee voor de hoofdprijs!

Om kans te maken op de **Citroën C1 Ambiance** verzamelt u elke week, vier weken lang, de letters uit de gekleurde vakjes (met cijfers). Die letters vormen aan het eind van de vier weken samen een zin. In de laatste aflevering van deze puzzelmarathon (Libelle nr. 23) leest u

hoe u de oplossing kunt insturen. Dit is de eerste ronde.

De uitslag!

De trekking wordt op woensdag 8 juli 2009 om 14.00 uur verricht door Notaris Mr. E.J.M. Mascini uit Velsen-Zuid bij Sanoma Uitgevers, Capellalaan 65, 2132 JL Hoofddorp. De winnaars krijgen zo spoedig mogelijk bericht. De winnaars worden met hun naam en woonplaats n.a.w. in Libelle nr. 39 gepubliceerd. De vergunning voor dit kansspel is verleend door het Ministerie van Justitie onder nummer C601/1062967 d.d. 11 maart 2009 t.b.v. Stichting Duchenne Parent Plan. Over de uitslag kan niet worden getelefoneerd of gecorrespondeerd.

Puzzelmarathon deel 1

gevecht	oktober	snijwond	gat	1	prikken
bundel boomdelen	deel van een huis		op de hoogte		
		F			
vochtig		verharde huid			
administratie		steun bij botbreuken			
		religieuze groepering			
deel van een riem		zintuig			
vroegere Europeaan			eikenschors		
			B	bloem	
					geestdrift
verwaand	op die tijd				
	ravijn				
				minpunt	voltooid
ieder				G	
volkerenorganisatie		uniek			
		eerlijk			
		rijwielonderdeel			
		dun			
2					
liefdesavontuur	familieid		droog		
	vleesgerecht		graansoort		
					hoofddekseel
					D
vorstentitel	delfplaats				
	verwoesting				
		glibberig			
		in verband met			
schraal					
ter attentie van			C	frisdrank	ladder
		rivier in Utrecht			
		gard			
spijsvertretingskanaal			ijzerhoudende grond		
speelgoed			reeds		
		komaan!			3
verlichting					
			A		

A	B	C	D	E	F	G
---	---	---	---	---	---	---

1	2	3
---	---	---