

PUZZEL MEE!

EN STEUN HET DUCHENNE PARENT PROJECT



Kinderrevalidatiearts Imelda de Groot:

**“IK KAN NIET BEPALEN
WAT VOOR DEZE JONGENS
KWALITEIT VAN LEVEN IS”**

Ze is kinderrevalidatiearts in het UMC St. Radboud: Imelda de Groot (52). Om de nare bijeffecten van medicijnen te voorkomen of te verminderen, begeleidt ze jongens met Duchenne spierdystrofie. “Er is in de toekomst veel mogelijk... ik hoop met heel mijn hart dat ik dat nog ga meemaken!”

Imelda de Groot (52) doet ook onderzoek, onder meer naar medicijnen. Op dit moment zijn alleen corticosteroiden effectief bewezen als remmer. Het is zinvol om zo vroeg mogelijk een diagnose te stellen, zodat je tijdig kunt afwegen op welk tijdstip je met medicijnen gaat starten. De discussie over de hoeveelheid is nog niet uitgewoed. Daarom werkt dokter De Groot met haar team samen met Europese en Amerikaanse clubs om een onderzoek te starten naar dosering. “Ik realiseer me dat ik deze jongens niet beter kan maken, want het is een progressieve aandoening door een genetisch defect. Er wordt geen dystrofine aangemaakt, nodig voor de stevigheid van spiercellen. Op den duur verdwijnen hun spieren. Er is nu een techniek ontwikkeld, exon-skipping, waarmee je een kleiner soort dystrofine krijgt, minder werkzaam maar ook remmend. Ik vind het prachtig dat dit onderzoek is betaald en geïnitieerd door de ouders die verbonden zijn in het Duchenne Parent Project. Dat is iets om trots op te zijn.”

Kwaliteit van leven?

“Onze Duchennejongens willen zo graag leven, terwijl de omgeving misschien denkt: hoe kan dat, met zo weinig perspectief? Je moet alleen nooit jouw eigen normen en waarden gebruiken om te bepalen wat voor deze jongens kwaliteit van leven is. Wij vragen naar hun ervaringen en dan zien we dat zij hun leven als heel vanzelfsprekend ervaren. Wij helpen ze om nare bijeffecten te voorkomen of te verminderen, zoals pijn, vermoeidheid, slikproblemen of door scoliose (vergroeiing van de rug) met een operatie te verhelpen.”

Breekpunten

“Net na de diagnose zie je wanhoop bij de ouders. Maar daarna komen er toch positieve gedachten bovendrijven: dit is óns kind, óns leuke mannetje en dan kunnen ze gelukkig ook van hun kind genieten. Rond een jaar of tien komen de jongetjes in een rolstoel terecht, omdat het lopen niet meer gaat. Dan zie je de grootste stress. Het kind moet bij alles worden geholpen, bijvoorbeeld naar de wc. Maar ook die stress ebt weer weg. Hoewel het voor de ouders vaak moeilijk is om te zien, ervaart het kind zijn rolstoel vaak juist als een opluchting. Verlies van de armfunctie is ook zo'n breekpunt. Evenals de stress rondom de beademing. Dat voelen jongens vaak als: ik heb de strijd verloren. Alles wat ze moeten inleveren is tot daar aan toe, maar dan zijn ze afhankelijk van een machine.”

Levensverwachting

“Dankzij alle nieuwe behandelingen worden jongens met de ziekte van Duchenne tegenwoordig veel ouder. Die groei naar volwassenheid heeft meer perspectief nodig: scholing, huisvesting en het aangaan van relaties. Ze zijn volledig afhankelijk tegen de tijd dat het zover is en we hebben ze nog niet veel te bieden. Een volwassen man wil niet meer thuis bij zijn ouders wonen, hij moet zelfstandig kunnen zijn. Volwassenen met Duchenne geven zelf

aan dat hun grootste beperkingen liggen bij het niet kunnen gaan en staan waar ze willen en bij het aangaan van persoonlijke relaties, waaronder een normale seksuele relatie. Op het gebied van de seksuele behoefte functioneert alles prima. Het kan. Er zijn zelfs al vaders. Maar je moet als meisje wel stevig in je schoenen staan. Jongens met Duchenne kunnen gedrags- en leerproblemen hebben. Dystrofie zit ook in de hersenen, waardoor er problemen kunnen zijn met informatieverwerking, met lezen en bij sociale interactie. We zouden een aantal jongens beter kunnen helpen als we dat allemaal op tijd waarmaken, zodat je aangepaste leerprogramma's kunt ontwikkelen.

Wij zijn nu bezig met training. Waarom? Zodra de jongens in een rolstoel terecht komen, ontstaat inactiviteit. ‘Wil jij dat even pakken?’, vragen ze en daarmee ontstaat ook inactiviteit in de armen. Als we dat nou trainen, kunnen we misschien de progressie van de ziekte tegenhouden. Ik heb veel verwachtingen van elektronische ontwikkelingen. Een robotarm bijvoorbeeld, die aangestuurd wordt door de eigen signalen naar de spieren (de zenuwen werken namelijk gewoon). Vandaar dat ik die spieren wil trainen, om uitval zo lang mogelijk uit te stellen. Er is in de toekomst zo veel mogelijk... en ik hoop met heel mijn hart dat ik dat nog ga meemaken!”

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 laatste deel



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?

Bij Duchenne spierdystrofie breken de spieren langzaam af en wordt het kind 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 door een fout op het X-chromosoom, vandaar dat het vooral jongetjes treft. Wereldwijd 1 op de 3500, in totaal meer dan een kwart miljoen.

Mogelijke symptomen van Duchenne spierdystrofie

- Vertraagde motorische ontwikkeling; laat met lopen; vaak ‘ballon’-achtige kuitjes
- Het kind duwt zich omhoog en kan niet spontaan opstaan
- Het kind kan niet rennen en heeft een soort waggelgang die niet verbetert

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 voorzien 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 VITRINEKAST 'VICENZA MEDIUM' VAN DE TROUBADOUR

T.W.V. € 1.399,-

Dat is goed opbergen in deze mooie én praktische vitrinekast 'Vicenza Medium'. Achter het glas komt natuurlijk het mooiste serviesgoed en achter de deurtjes kan flink gestapeld worden. De afmetingen van deze ivoorkleurige kast zijn 220x180x48 cm (hxbxd). Bij de Troubadour kunt u tevens terecht voor zitmeubelen, tafels, verlichting en woonaccessoires. Meer info: www.detroubadour.nl of bel 020-456 02 35.

2^e EN 3^e PRIJS

EEN MIDWEEK VOOR TWEE
IN GRAND HOTEL OPDUIN T.W.V. € 729,-

Lekker uitwaaien op Texel én logeren in het viersterren Grand Hotel Opduin. Het hotel ligt boven op een duin, vlak bij De Koog en Noordzeestrand. Het heeft een compleet beauty, wellness & fitnesscenter en o.a. een zwembad. U wint drie overnachtingen op een tweepersoonskamer met Texels ontbijt en een driegangendiner. Geldig van okt. t/m dec. 2009 (uitgezonderd vakanties en feestdagen). Meer info: www.opduin.nl of 0222-31 74 45.



Zo doet u mee voor de weekprijzen

Los de puzzel op en noteer de letters uit de lichtpaarse vakjes in de corresponderende vakjes (met letters) van de lichtpaarse 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 memo-veld en maak ten minste € 2,- over op girorekening 46 66 892 (Let op: dit nummer is elke week anders!) ten name

van Sanoma Uitgevers B.V./Libelle Puzzelactie, Postbus 1004, 6660 BA Elst. Verstuur het formulier voor 26 juni 2009.

2. Per kaart: (let op: frankeren met € 0,44)
Stuur de kaart met oplossing en uw adres vóór 26 juni 2009 naar Libelle Puzzelactie, Postbus 1004, 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** hebt u vier weken lang de letters uit de gekleurde vakjes (met de cijfers) verzameld.

4^e EN 5^e PRIJS VAKANTIEWEEK ÉN WELLNESS- ARRANGEMENT VOOR TWEE

T.W.V. € 704,-

Een week genieten in een vrijstaande bungalow van vakantiecentrum Beerze Bulten in het Overijsselse Vechtdal. Plus een wellness-arrangement, gebruik van alle saunafaciliteiten, 3-gangendiner naar keuze én de hele week vrij gebruik van de luxe fitnessruimte. Geldig tot 1-4-2010 (uitgezonderd schoolvakanties). Meer info: www.beerzebulten.nl.



6^e T/M 10^e PRIJS

ALFEX DAMESHORLOGE
T.W.V. € 249,-

Dit stoere maar ook elegante dameshorloge uit de serie Slim line van Alfex is gemaakt uit anti-allergisch edelstaal. Het klokje is voorzien van een gehard mineraalglas en is tot 3 atm waterdicht. Meer info: www.alfex.nl of 0575-54 28 60.



Deze letters vormen nu samen een zin. U stuurt deze zin als volgt in.

1. Per bankafschrift
Schrijf uw oplossing op een bankoverschrijvingsformulier en maak ten minste € 2,- over op bankrekeningnummer 3589 (Let op: dit nummer is anders dan voor de weekprijzen!) ten name van Sanoma Uitgevers B.V./Libelle Puzzelactie, Bommel. Verstuur het formulier wel vóór 3 juli 2009.

2. Per kaart (let op: gefrankeerd met een postzegel van € 0,44)
Stuur de kaart met oplossing en uw adres vóór 3 juli 2009 naar Libelle Puzzelactie, Postbus 1005, 6660 BA Elst gld. (Let op: dit postbusnummer is anders dan voor de weekprijzen!) Op de briefkaart

plakt u ten minste € 2,- extra aan postzegels.

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 snel mogelijk bericht. Ze worden met hun naam en woonplaats n.a.w. in Libelle 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 getelefooneerd of gecorrespondeerd.

Puzzelmarathon laatste deel

naarmate	afbreekbaar afval	boterton	gevederd dier	plant
fles van klein formaat	kantoorbediende		land in N.-Amerika	
			A	
zangstem		bevlieging		
vlaktemaat		D zangdrama		
		onfatsoenlijk op die manier		
kwinkslag			Engels bier	
benauwd			bijbelse vrouw	1
				jenever
katachtig roofdier	fabelkier			Amsterdamsere diertuin
	G genoeg			
			zangnoot	
plaats op Ameland		zijrivier van de Donau	gemeenschappelijk	
zognaamd	3	durende vijandschap		E
		snellheid		
		discussie		
diplomatenkoffer	loflied		vijfde maand	
	humeurig	B	welpenleidster	
				verdwenen
keuringsinstuut	doodmoe			eiendoets
	land in Midden-Amerika			
		loopvogel		F
hoeveelheid		hoofd van een klooster		
Amsterdamsere beursindex	2		vroegere partner	
		genoeg!	graanpakhuis	
		sprookjesfiguur		
hijswerktuig			in samenwerking met of dergelijke	
Fransere badplaats				
		H vette vloeistof		
liefdadig zijn				C

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

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