

A black and white photograph of a young child standing on a sandy beach, looking out at the ocean. The child is wearing a wide-brimmed straw hat and swim trunks. The ocean has small waves breaking on the shore. The sky is overcast.

Duchenne Parent Project

Duchenne Parent Project, wat is dat?

Een stichting opgericht door ouders van kinderen met Duchenne spierdystrofie.

Wat is het doel?

Versnellen van het onderzoek naar een genezing of behandeling voor deze ongeneeslijke ziekte en het verbeteren van de medische zorg en kwaliteit van leven. Door sponsoring van onderzoek, belangenbehartiging en het geven van informatie aan iedereen die betrokken is bij Duchenne patiënten: familieleden, artsen, fysiotherapeuten, leerkrachten en vriendjes.

Duchenne spierdystrofie, wat betekent dat?

Als je met Duchenne spierdystrofie wordt geboren, breken je spieren langzaam maar zeker af en word je steeds minder sterk. Kleine kinderen met Duchenne vallen vaak en kunnen niet goed rennen. Als het lopen niet meer gaat worden ze afhankelijk van een rolstoel (meestal rond 10-12 jaar). Wanneer de spieren die voor ademen nodig zijn te zwak worden is beademing nodig (meestal rond de 20 jaar). Ook de hartspier wordt steeds zwakker waardoor Duchenne spierdystrofie uiteindelijk een fatale ziekte is. Dankzij beademing en het gebruik van (hart)medicatie is de levensverwachting de afgelopen jaren toegenomen. De helft van de patiënten wordt nu ouder dan 30 jaar.



De ziekte wordt veroorzaakt doordat een eiwit, nodig voor de stevigheid van de spiercellen, niet kan worden gemaakt vanwege een fout in het DNA. Omdat deze fout op het X-chromosoom zit, zijn het vooral jongetjes die Duchenne spierdystrofie hebben. Wereldwijd 1 op de 3500 jongetjes. In totaal meer dan een kwart miljoen.

Waarom is er geld nodig?

Er is de laatste jaren succesvol onderzoek gedaan naar de oorzaak van de ziekte, de levensverwachting is gestegen door beademing, de resultaten van het onderzoek zijn veelbelovend, maar de tijd dringt! Om een behandeling te ontwikkelen waardoor ook de kinderen die nu met deze ziekte leven kunnen genezen, is nog meer onderzoek nodig. En geld. Juist in een tijd waarin bezuinigingen het onderzoek onnodig vertragen.

Hoe zamelt het Duchenne Parent Project geld in?

Door de opbrengsten van evenementen zoals Duchenne Heroes (www.duchenneheroes.nl), de Duchenne Triathlon (www.vriendenvanduchenne.nl), van acties door derden, collectes, donaties, legaten en het recyclen van telefoontjes. Het Duchenne Parent Project ontvangt geen subsidies.

Wat voor onderzoek wordt er gesponsord?

Langs verschillende wegen zoeken wetenschappers naar mogelijkheden om de ziekte te stoppen of te genezen. Het Duchenne Parent Project sponsort verschillende onderzoeken, zoals reparatie van het defecte gen en de mogelijkheden om met geneesmiddelen de spierafbraak te vertragen. De resultaten van deze onderzoeken kunnen ook helpen om andere ziektes te genezen.

Hoe wordt het onderzoek versneld?

Door fondsenwerving, sponsoring van veelbelovend onderzoek, versnelde uitwisseling van informatie, vergroten van naamsbekendheid en internationale samenwerking. Duchenne Parent Project is onderdeel van de wereldwijde organisatie World Duchenne Organization (www.worldduchenne.org).

Wat is er inmiddels gerealiseerd?

Het Duchenne Parent Project sponsorde sinds 1995 bijna 100 onderzoeksprojecten in verschillende landen. Mede dankzij dit onderzoek worden nu verschillende middelen getest bij patiëntjes, die hopelijk in de komende jaren als geneesmiddel beschikbaar komen en vergoed worden.

Een eerste geneesmiddel, geschikt voor een kleine groep patiëntjes, is inmiddels in Europa goedgekeurd.

Het Duchenne Parent Project heeft websites voor ouders en wetenschappers, geeft bulletins en handboeken uit en organiseert congressen en webinars. De naamsbekendheid van Duchenne is inmiddels in Nederland het hoogste van heel Europa.

Wat kan ik doen voor het Duchenne Parent Project?

Er zijn veel mogelijkheden om iets te doen voor het Duchenne Parent Project: donateur of vrijwilliger worden bijvoorbeeld. Dankzij het werk van vrijwilligers kunnen de kosten laag blijven en kan er zoveel mogelijk geld naar onderzoek gaan. Andere mogelijkheden zijn het meedoen aan allerlei activiteiten van het Duchenne Parent Project of zelf evenementen organiseren. Voor meer informatie kijk op onze website: www.duchenne.nl



Duchenne Parent Project

tel: 020-6275062

info@duchenne.nl

www.duchenne.nl

IBAN: NL15 INGB 0000 818 818, Amsterdam