



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 Duchenne spierdystrofie en het geven van informatie aan iedereen die betrokken is bij Duchenne patiënten: familieleden, artsen, fysiotherapeuten, leerkrachten en vriendjes. Hierdoor kan de medische zorg en de kwaliteit van leven van patiënten met Duchenne Spierdystrofie verbeteren.

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 door een fout op het X-chromosoom. 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.

wat voor onderzoek?

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 en internationale samenwerking. Duchenne Parent Project is onderdeel van de wereldwijde organisatie United Parent Projects Muscular Dystrophy.

wat is er inmiddels gerealiseerd?

Het Duchenne Parent Project sponsorde sinds 1995 een groot aantal onderzoeksgroepen in verschillende landen. Eén van deze onderzoeken vond in Nederland (Leiden) plaats en de resultaten worden nu in meerdere landen op kinderen getest. Het Duchenne Parent Project heeft websites voor ouders en wetenschappers, geeft bulletins en handboeken uit en organiseert congressen binnen en buiten 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. Vrijwel alle mensen die voor het Duchenne Parent Project werken doen dat onbetaald, waardoor alle inkomsten rechtstreeks naar het onderzoek kunnen gaan. De overheadkosten van de stichting zijn minder dan 3%. 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

www.duchenne.nl



Duchenne Parent Project
Giro 818.818, Amsterdam
Tel. 020-6275062
dpp@euronet.nl
www.duchenne.nl