

# PUZZEL MEE!

## EN STEUN HET DUCHENNE PARENT PROJECT



Roman heeft de ziekte van Duchenne

"HET IS GEEN KWESTIE VAN ACCEPTEREN, HET IS ZO"

"Onze wereld stond in brand en blussen is er niet bij, want ons kind zal nooit genezen", zo voelde Silvia het toen zij en haar man hoorden dat hun kind Roman de ziekte van Duchenne heeft. Toch hebben ook zij hoop, mede dankzij het Duchenne Parent Project.

**Roman is vijf jaar en het oudste kind van Silvia Veldboer en haar man Richard. Niets wees na zijn geboorte op de spierziekte van Duchenne, al had hij een moeilijke start. Een zuurstoftekort bij de bevalling veroorzaakte stuipjes, maar na een week observatie en onderzoeken bleek dat het geen stuipjes waren en mocht Roman mee naar huis.** Silvia: "Toch had ik na zijn geboorte, terwijl daar toen nog geen reden voor

was, heel sterk het gevoel: neem mij dit kind niet af! Dat gevoel is nooit meer weggegaan. Er was iets niet goed met Roman, maar wat? Toen hij tweeënhalf jaar was en de zoveelste virusinfectie had opgelopen, kwamen we terecht bij een kinderarts. Tests wezen uit dat Roman zowel een verlaagde weerstand als een groeiachterstand had. Een fysiotherapeut zag zijn dikke kuitjes, een kenmerk van kinderen met Duchenne, maar dat wisten wij toen nog niet. Er zou weer bloed worden geprikt om te kijken waarom hij zo slecht groeide. Dacht ik. Een maand later zouden we de uitslag krijgen, maar de dag erna werd ik gebeld door de kinderarts. Of we snel konden komen, want dat bloedonderzoek wees uit dat er iets met zijn spieren was. De dag erop zaten Richard en ik samen met Roman en drie artsen in een klein

kamertje. De neuroloog zei: 'Wij denken aan Duchenne.' Termen als 'geen spieropbouw', 'spiertjes afgebroken', 'rolstoel' en 'niet oud worden' volgden. Het enige wat je hoort is: mijn kind gaat dood! En Roman zat erbij! Dat had nooit gemogen, maar omdat we voor hem naar het ziekenhuis moesten, hadden we hem meegenomen. Toen stonden we weer buiten, met een paar Engelstalige folders. Onze wereld stond in brand en blussen is er niet bij, want je kind zal nooit genezen. Mijn gevoel van 'neem me niet mijn kind af' had me niet bedrogen. Men raadde ons af om op internet te gaan speuren en dat hebben we aanvankelijk ook niet gedaan. We gingen familie en vrienden bellen. Je hoopt dat iemand zegt dat het goedkomt, maar dat zei natuurlijk niemand. Roman was zo geschrokken van onze heftige reactie bij de neuroloog, dat hij vanaf die dag maandenlang elke nacht wakker werd. Als ik wakker werd, werd hij ook wakker, terwijl we in verschillende kamers lagen. Alsof er een onzichtbare lijn tussen hem en mij gespannen was."

### Genieten van het nu

"Na Romans geboorte in het AMC zag ik ouders met ernstig zieke kinderen die krom liepen van ellende. En wat heb ik gehuild toen ik drie jaar later zelf als ouder van een ziek kind door het ziekenhuis liep. Maar ik wil graag recht overeind blijven. Het is geen kwestie van accepteren, het is zo. We moeten leren leven met een slechte toekomstvoorspelling en genieten van het nu. Roman is nu eigenlijk op zijn best. Eerst dacht ik: ik kan nooit meer normaal naar hem kijken zonder te huilen. Dat is nu wel weg, maar als ik lach, om hem of met hem, komt er vaak een pijnscheut achteraan. Zijn spiertjes worden onder mijn ogen afgebroken zonder dat ik er iets aan kan doen. Misschien wordt Roman maar twintig jaar. Maar we hopen natuurlijk dat de wetenschap ons inhaalt en we proberen hem met fysiotherapie en voeding in een zo goed mogelijke conditie te houden. Hij

weet wel dat hij geen sterke benen heeft. Elke avond rek ik zijn spieren en dan zegt hij: 'Dat moet, hè mama, anders kan ik niet goed meer lopen en dan moet ik in een rolstoel.' Dat hebben wij nooit gezegd, maar waarschijnlijk voelt hij dat zelf wel aan. Op internet vond ik een onderzoek waaruit blijkt dat Duchenne invloed kan hebben op de hersenen. Dit lijkt bij Roman ook zo te zijn en dat wordt nu onderzocht. Vrienden en familieleden weten dat Roman Duchenne heeft. Ik neem het niemand kwalijk als ze niet goed weten hoe ze zich tegenover ons moeten opstellen. Wat moet je zeggen? Het komt wel goed? Nee, het komt niet goed. Als je kind gezond is dan is een gebroken enkel al erg. Ik wil geen sfeer om me heen van: ons is het allergenste overkomen, daarbij stelt die enkel niets voor. En ik hoop dat Roman er straks mee kan omgaan dat hij niet kan wat zijn vriendjes en zijn zusje kunnen. Ik ben blij met de doorbraak van het onderzoek, in gang gezet door Elizabeth Vroom. Als zij vijftien jaar geleden niet het Duchenne Parent Project was gestart, hadden we er nu heel anders bij gezeten. Ik geniet intens van Roman en soms denken Richard en ik dat we misschien nog wel meer genieten dan toen er nog geen zorgen waren. Als niets vanzelfsprekend is, wordt alles bijzonder. Daar houd ik me aan vast."

### Het Duchenne Parent Project...

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

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

Voor meer informatie: [www.duchenne.nl](http://www.duchenne.nl).



**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 het 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?"

### 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, word je afhankelijk van een rolstoel en wanneer de spieren die voor ademen nodig zijn te zwak worden, is beademing noodzakelijk (meestal rond de twintig jaar). Ook de hartspier 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 meer dan een kwart miljoen.

**Volgende week:** Wieke bezoekt Peter Hendriks (15), Duchennepatiënt, en zijn ouders Joanne en Ron.

**Laatste week:** Wieke praat 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 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](http://www.citroen.nl).



**1<sup>e</sup> T/M 3<sup>e</sup> PRIJS**  
EEN CURVE D3 VOUWFIETS  
T.W.V. € 495,-

De Curve D3 is een hippe vouwfiets met brede, oversize banden. De fiets is verkrijgbaar in wit of rood en is heel geschikt voor woon-werkverkeer. Hij is in een handomdraai opgevouwen en kan zó mee in de trein of in de kofferbak van een auto. En ook thuis kan hij op het kleinste plekje worden opgeborgen.

Voor meer informatie: 0294-41 81 27 of [www.dahon.nl](http://www.dahon.nl).

**4<sup>e</sup> T/M 6<sup>e</sup> PRIJS**  
EEN CULINAIR WEEKEND IN  
HOTEL DE WERELD VOOR TWEE  
T.W.V. € 450,-

U logeert twee nachten in hotel De Wereld in Wageningen en wordt verwend met culinaire hoogstandjes, waaronder een vijfgangendiner in het restaurant O Mundo, een driegangendiner in de trendy brasserie Drinks and Bites en tweemaal een uitgebreid ontbijt. Het arrangement is geldig t/m 20 december 2009, op basis van beschikbaarheid. Ook los te boeken via [www.specialhotels.nl](http://www.specialhotels.nl).



**7<sup>e</sup> T/M 10<sup>e</sup> PRIJS**  
EEN WEEKEND OF MIDWEEK  
BIJ LANDAL GREENPARKS  
T.W.V. € 350,- PER VERBLIJF



Een lang weekend of een midweek ertussenuit in een vier- of zespersoons bungalow... waar kan dat beter dan bij een van de Landal GreenParks in Nederland en Duitsland? Keuze uit alle aankomstdata tot 30 juni 2010 m.u.v. schoolvakanties- en feestdagen. Reserveren kan vanaf zes weken voor aankomst middels een reserveringsformulier. Meer informatie bij Landal Greenparks: [www.landal.nl](http://www.landal.nl) of 0900-88 42 (€ 0,20/min).

**11<sup>e</sup> T/M 18<sup>e</sup> PRIJS**  
CAFÉ INVENTO DE LUXE  
T.W.V. € 160,-

Café Invento de Luxe onderscheidt zich niet alleen door het strakke, moderne design maar ook door de bedieningsmogelijkheden van de bestaande padmachines. Zo kan onder meer de sterkte van de koffie aan de individuele smaak worden aangepast. Voor meer informatie: 0318-54 22 22 of [www.cafeinvento.nl](http://www.cafeinvento.nl) of [www.inventum.eu](http://www.inventum.eu).



## Zo doet u mee voor de weekprijzen

Los de puzzel op en noteer de letters uit de grijze vakjes in de corresponderende vakjes (met letters) van de 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 internet-bankieren bij het memoveld en maak ten minste € 2,- over op bankrekening 46 54 00 (dit nummer is elke week anders!) t.n.v. Sanoma Uitgevers B.V./ Libelle Puzzelactie, Postbus 1002, 6660 BA Elst. Verstuur het vóór 12 juni 2009.

## 2. Per kaart (let op: gefrankeerd met een postzegel van € 0,44!)

Stuur de kaart met oplossing en uw adres vóór 12 juni 2009 naar Libelle Puzzelactie, Postbus 1002, 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 tweede 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 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 2

gerecht	harts-tochtelijk	korte mededeling	Europees volk	kleurspeling
arresteren	ruimtevaartuig	C	handel	
vallei		spijskaart		
stadsdeel		kind		
	deel van Azië			A
verbod	voortbrengen			
buitenshuis dineren		zijrivier van de Donau	3	aanmatigende klank
		lieverd		
drijvende ijsmassa	afmeting			
	ondergeschikte deelname			
			reisdocument	rechttop
streep		heldendicht		
plaaaggeest	F	fijn weefsel		
	afnemer			
	christelijk feest	E		
land in Europa	familieid		bevel	
	humeur	1	deel van het lichaam	
			bevestiging	
overwinning	klimmen		slordig werk	
	verbandmiddel			
		dierengeluid		stekken
		Nederlands Hervormd		
ventje				
familieid			G	karakter
		haarkleurmiddel		
	2	voorzetsel		
in samenwerking met		rekening		
bloem		regeringsreglement		
			vroeger	
geoeffend				B

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

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