

# PUZZEL MEE!

## EN STEUN HET DUCHENNE PARENT PROJECT



Peter Hendriks heeft de ziekte van Duchenne

**"IK BEN ALTIJD  
AFHANKELIJK VAN  
ANDERE MENSEN"**



Twaalf jaar geleden stond Peter Hendriks (15) in een aflevering van de toenmalige puzzelmarathon in Libelle. Hij was een kleuter en kon nog lopen. Inmiddels zijn we twaalf jaar verder. Hoe ziet het leven van het gezin Hendriks en dat van Peter in het bijzonder er nu uit?

Joanne en Ron spraken met elkaar af dat ze het leven voor Peter zo leuk mogelijk zouden maken. Ongeacht of er nou wel of geen medicijn werd gevonden. Ron vond dat je maar beter kort en intensief kon leven dan een lang, grijs bestaan leiden. In 1997 was er nog geen sprake van een rolstoel. Mocht dat ooit nodig zijn, zo dachten Peter en Joanne, dan wilden ze niet dat hun huis eruit zou gaan zien als een revalidatiecentrum. Ron zocht contact met het Duchenne Pa-

rent Project en zat een tijd in het bestuur. Het zoeken naar fondsen om onderzoeken naar nieuwe medicijnen te financieren, zag hij als een race tegen de klok. Hoe zou hij zijn zoon een rolstoel kunnen besparen en hem een kwalitatief goed leven kunnen bezorgen dat langer zou duren dan twintig jaar?

Nu, twaalf jaar later, is de familie inmiddels verhuisd. Van vierhoog in de binnenstad van Utrecht naar een woning in De Meern, waar Peter zijn kamer met aangrenzende badkamer op de begane grond heeft. Het huis ziet er allerminst uit als een revalidatiecentrum. Als ik binnenkom, zit Peter met een vriend te gamen. "Hoi!", zegt hij en draait zijn rolstoel om mij een hand te geven. Of hij eerst zijn spelletje mag afmaken voordat hij bij ons komt zitten? Uiteraard. "Blijf maar eten," zegt Ron. "anders sta je straks in de file." Terwijl hij staat

te koken, vertelt hij hoe Peter toch in een rolstoel terecht kwam. Ook is hij geopereerd. In zijn rug is een stang geplaatst zodat het gemakkelijker is om rechtop te blijven zitten. Door scoliose, een gevolg van Duchenne, vergroeide Peters rug. Lopen is er niet meer bij en zijn armen krijgt hij niet hoger opgetild dan twintig centimeter. Joanne en Ron zijn blij dat Peter goed kan leren en een brede interesse heeft. Dat is fijn als je lichamelijk niet veel kunt. En ja, twintig centimeter. Als hij jeuk aan zijn neus heeft, moet er al iemand komen. Als zijn vriend naar huis gaat, komt hij bij ons in de keuken zitten en vertelt hij met veel humor over zijn dag op school. "Ik houd van geintjes", legt hij uit en zijn ondeugende ogen illustreren dat. Dan gaan we eten. Met smaak verorbert hij twee bordjes couscous. Enthousiast vertelt hij over zijn hobby: enorm ingewikkelde bouwwerken maken van lego. Het is dan ook niet niks wat er in zijn kamer staat opgesteld. Zou hij alles houden, dan moet het huis worden verbouwd, dus zo nu en dan verkoopt hij zijn kunstwerken via internet. Hij glimpt als hij over zijn handelssuccessen vertelt. Twee jaar geleden waren ze op vakantie in Amerika – Peters moeder is Amerikaanse – en daar heeft hij nieuw lego gekocht van geld dat hij hier verdiende met het verkopen van oud lego. Al duurde de vliegreis erg lang en wist Peter niet meer hoe hij zitten moest, die reis naar Amerika vond hij geweldig. "Dat pakken ze ons niet meer af", aldus Joanne en Ron, die hun kinderen graag de wereld willen laten zien nu dat nog mogelijk is.

Hoe gaat een jongen van vijftien om met een ernstige handicap als Duchenne? Peter: "Wat ik vaak vervelend vind, is dat ik alles moet vragen aan mijn ouders, of op school aan mijn leraren en vrienden. Ik ben altijd van een ander afhankelijk. Ik weet wel dat iedereen me graag wil helpen, maar ik zou liever alles zelf doen." Als Peter het voor het zeggen zou hebben in de gemeenteraad, zou hij om te beginnen

eens iets doen aan de toegankelijkheid van scholen en gebouwen. Naar de bioscoop gaan is niet altijd mogelijk en op school is er wel een lift, maar dat is een goederenlift die niet echt geschikt is voor rolstoelgebruikers.

Dan komt de verpleegkundige binnen. Ze is hier kind aan huis en schuift aan met een kop koffie. Om Ron en Joanne te ontlasten, helpt zij Peter met douchen. Een ononderbroken nachtrust is er voor Ron nooit bij. Hij komt zes keer per nacht zijn bed uit om Peter om te draaien of hem te helpen bij het plassen. Omdat ook zijn ademhalingsspieren aangetast lijken te zijn, bekijken Ron en Joanne nu wanneer het moment daar is om Peter 's nachts te laten beademen. Overdag is het gelukkig nog niet nodig.

Ik zie hoe het leven van Joanne, Ron en dochter Emma om Peter draait. Dat gebeurt op zo'n natuurlijke en vanzelfsprekende manier, dat ik niet het gevoel krijg: wat zielig voor Peter. Integendeel, hij straalt gezelligheid en humor uit. "Ik hoop dat er een medicijn wordt gevonden, zodat ik kan blijven zoals ik nu ben, dat zou ik prima vinden," zegt Peter. "Dan kan ik mijn armen nog een beetje optillen, zelf eten en mijn lego in elkaar zetten. Wie weet is beademing 's nachts dan niet nodig." Hij benadrukt die wens met een krachtig: "Duchenne! Freeze!"

### 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 ruim zes ton aan guldens bij elkaar voor deze dodelijke ziekte.

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

## Puzzelmarathon deel 3



**Wieke Biesheuvel:**

"Hoe ga je om met de wetenschap dat je kind niet oud wordt en 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!" In Libelle 21 stond Silvia en haar zoon Roman (5). Toen wij hem 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 lopen niet meer gaat, worden de kinderen 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 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 dertig jaar. De ziekte wordt veroorzaakt door een fout op het X-chromosoom. Daarom zijn het vooral jongetjes die Duchenne hebben. Wereldwijd 1 op de 3500, in totaal meer dan een kwart miljoen. Draagsters, dus moeders of zusjes, kunnen hartproblemen hebben of ontwikkelen. Zij dragen de aandoening mee, maar de ziekte komt niet, of beperkt tot uiting.

**Volgende week:** gesprek met dr. Imelda de Groot, revalidatiearts in het UMC Sint Radboud in 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, stuurbevestiging, elektrische raambediening vóór, centrale deurvergrendeling met afstandsbediening (niet afgebeeld) in de kleur van uw keuze.

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



**1<sup>e</sup> PRIJS**  
LOUNGE BED CAPRI  
VAN SUN FURNITURE  
T.W.V. € 1.499,-

Op dit lounge bed is het heerlijk loungen! Hij komt uit de collectie Capri die exclusief voor Sun Furniture door Jan des Bouvrie is ontworpen. Het bed heeft een doorsnede van 130 cm en is gemaakt van Viro-vlechtwerk. De bijpassende ecru kussens zijn van Twichell. Exclusief verkrijgbaar bij de Sun Furniture dealers. Meer informatie: [www.sunfurniture.nl](http://www.sunfurniture.nl) of tel. 035-531 74 82.

**2<sup>e</sup> T/M 4<sup>e</sup> PRIJS**  
GERO VITA 40-DELIGE BESTEKCASSETTE  
T.W.V. € 299,-

Met Gero bestek heb je prachtige blikvangers op tafel. Dit model Gero Vita is modern vormgegeven en gemaakt uit duurzaam 18/10 edelstaal met monobloc-messen. De veertigdelige bestekcassette voor zes personen bestaat uit 6 tafelvorken, 6 tafelmessen, 6 tafelpels, 6 dessertvorken, 6 dessertmessen, 6 dessertlepels, 1 dienlepel, 1 sauslepel, 1 sla-lepel en 1 slavork. Meer informatie: [www.gero.nl](http://www.gero.nl) of 079-368 05 80.



## Zo doet u mee voor de weekprijzen

Los de puzzel op en noteer de letters uit de lichtblauwe vakjes in de corresponderende vakjes (met letters) van de lichtblauwe 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 girorekening 46 66 885 ten name van Sanoma Uitgevers B.V./Libelle Puzzelactie, Postbus 1003, 6660 BA Elst. Verstuur het formulier voor 19 juni 2009.

**5<sup>e</sup> T/M 10<sup>e</sup> PRIJS**  
VERBLIJF VOOR TWEE IN HAMPSHIRE  
MOSELHOTEL - NITTELER HOF  
T.W.V. € 247,-



Hampshire Moselhotel - Nitteler Hof ligt aan de Moezel, in een schilderachtig dorpje. Het arrangement bevat twee overnachtingen met ontbijtbuffet, een 3-gangen diner, wijnproeverij, een dag fietsen met routebeschrijvingen en een stadsplattegrond van Trier. Aankomst van maandag tot woensdag. Verlengingsnacht voor de speciale prijs van € 35,- p.p., incl. ontbijtbuffet. Meer informatie: [www.hampshire-hotels.com/nittelerhof](http://www.hampshire-hotels.com/nittelerhof) of 0049-658 499 360.

**11<sup>e</sup> T/M 20<sup>e</sup> PRIJS**  
VERWENARRANGEMENT VOOR TWEE IN  
THERMEN LUCAYA IN OSS  
T.W.V. € 120,-

Laat u met dit zomers verwenarrangement een dag helemaal in de watten leggen bij Thermen Lucaya. Geniet van alle verrukkelijke sauna's en heerlijke behandelingen. Het zomerarrangement bestaat uit: entree tot alle thermefaciliteiten, een luxe voetenbehandeling, gebruik van het hydrojetmassagebed. En er staat ook yoghurt met vers fruit voor u klaar. Voor meer informatie: tel. 0412-65 49 00 of [www.lucaya.nl](http://www.lucaya.nl).



## 2. Per kaart (let op: frankeren met € 0,44)

Stuur de briefkaart met oplossing en uw adres vóór 19 juni 2009 naar Libelle Puzzelactie, Postbus 1003, 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 derde 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 3

visgerecht	gravure	kwetsbaar	drankadem	ranselen
opdracht-gever	Grieks eiland		makker	
	E			
ingezet stuk		dus		
naar mijn mening		beroemd		
		Nederlander		
		ten aanzien van	D	
smaakmaker			boom	
dampen			plaat	
				persoon van adel
				H
cosmetica	van kracht zijn			
	vertrek			
			F	psychische spanning
ballerina				
klipgeit	1			
		verharde huid		
		grap		
gemaskerd	opvoeding	bevestigings-middel	van de bordeauxwijn	2
				nabijgelegen
				C
herkennings-melodie	plotseling			
	steppe-bewoner			
		moerassig		
		3	stil!	
optocht				uitroep
mak				zweem
		vreesachtig		
		plaaggeest		B
gevoel			tijdperk	
opera van Verdi			A	en andere
	G	bijbelse profeet		
binnenkort				

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

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