

Spinnen tegen Duchenne spierdystrofie

Op zondag 31 mei organiseert Sportcentrum De Plataan een spinning marathon voor een goed doel. Het bijeen getrapte geld wordt besteed aan onderzoek naar Duchenne spierdystrofie, een progressieve spierziekte, die met name bij jongens voorkomt.



De Plataan organiseert een spinning marathon voor Duchenne.

WAGENINGEN - De spieren worden langzaam afgebroken. Vanaf hun tiende levensjaar zijn deze kinderen vaak afhankelijk van de rolstoel. In Nederland gaat het om ongeveer zeshonderd kinderen. De levensverwachting ligt nu rond het dertigste jaar. Robert de Jong is vader van een kind met deze ziekte: "Mijn zoon is nu negen jaar, we weten pas drieënhalve jaar, dat hij deze ziekte heeft. We doken als ouders weg, alles viel weg. We zagen het niet meer zitten." Hij kwam in aanraking met een fietsteam uit Lienden, die een mountainbiketocht van Frankrijk naar Nederland organiseerde. De Jong: "We merkten, dat er een klein clubje heel veel georganiseerd heeft met heel weinig geld. Ik ben met dit team mee gaan fietsen om geld bijeen te brengen voor

de bestrijding van deze ziekte. Ik begrijp niet, dat er niet structureel onderzoek gedaan wordt naar Duchenne spiersystrofie, onbegrijpelijk." Men wil, dat iedereen weet van het bestaan van de ziekte en van het feit, dat een groep mensen moeite doet om geld bijeen te brengen. Robert de Jong: "Op verschillende manieren willen we proberen om enkele tienduizenden euro dit jaar op te brengen. Zo houden we een charityevent in hotel de Wageningsche Berg, waar Alexander Pechtold diverse zaken zal veilen. Bij café De Vlaamsche Reus gaan we een bierproeverij houden, er komt een Duchenne-wijn. Het is echt heel druk!" Op zondag 31 mei is er van 13.30 uur tot 17.15 uur de spinningmarathon "TrapDuchenne de wereld uit!" onder

leiding van Frans, Tom en special guest Peter. Dit alles op live muziek van DJ Freek. De inleg voor elke sporter is minimaal tien euro voor drie kwartier spinnen. Robert de Jong: "Men mag alle blokken meespinnen, als men dat wil. Wij hopen natuurlijk, dat alle deelnemers veel geld van sponsors bij elkaar gaan halen! Mensen van buiten De Plataan zijn natuurlijk van harte welkom om mee te spinnen!" Na afloop is er een pasta buffet en een kleine afterparty. Schrijf je in voor één of meerdere blokken en help ons mee in de strijd tegen Duchenne spierdystrofie. Inschrijving: bij de receptie van de Plataan of via www.wageningenvoorduchenne.nl.

Eerste Wageningse gitarenmarkt

WAGENINGEN - Op zondag 31 mei wordt er in het Theatercafé van het Heerenstraat Theater een gitaristenmarkt georganiseerd. In het theatercafé hebben zich gitaarbouwers, reparateurs, afstellers, muziekwinkels, gitaarleraren en dergelijke verzameld om alles over gitaren te vertellen of te laten zien.

Deze markt is een nieuw initiatief en zeker een bezoekje waard voor de echte gitaar liefhebber. De toegang is gratis.

Of het er nu om gaat een kant en klare gitaar te kopen, een speciale gitaar te laten bouwen of je in te schrijven voor een cursus om er zelf een te bouwen, je kunt hiervoor terecht op de gitaristenmarkt. Misschien wil je gitaar leren spelen, maar weet je niet precies hoe je dat moet aanpakken, dan kan je je daarover laten voorlichten.

Ook kan je er terecht om je gitaar goed af te laten stellen. Je kunt ook advies krijgen over een eventuele reparatie. En als je teveel gitaren hebt kan je tijdens deze markt ook je eigen gitaar verkopen.

Kortom voor de gitaarliefhebber (professional, amateur of nieuwsgierige) is er van alles te beleven. De markt begint om 11.00 uur en duurt tot 17.00 uur.

Samen voor Duchenne

WAGENINGEN - Onlangs is de stichting Samen voor Duchenne opgericht. De stichting werft fondsen voor onderzoek naar de genezing van Duchenne Spierdystrofie. Daarnaast zet ze zich in voor het geven van meer bekendheid aan deze progressieve spierziekte. Het bestuur bestaat uit Klaartje Spijkers, Marlies de Wit en Jan de Jong. Klaartje is moeder van een zoon met Duchenne en Jan heeft een kleinzoon met Duchenne. In Wageningen wonen drie Duchenne patiënten, heel bijzonder, aangezien er ongeveer 650 Duchenners zijn in Nederland. Duchenne Spierdystrofie is een spierziekte, waarbij de spieren langzaam afbreken en kinderen steeds minder sterk worden. Duchenne komt voornamelijk voor bij jongens. Ze vallen vaak en kunnen niet goed rennen. Rond tien jaar wordt lopen moeilijk en worden ze afhankelijk van een rolstoel. Rond twintig jaar zijn vaak de ademhalingspijpen te zwak geworden en is beade-

ming hard nodig. Het hart is ook een spier, dit maakt Duchenne uiteindelijk fataal. De afgelopen vier jaar zijn er fondsen geworven door mee te fietsen met de monster mountainbike tocht Duchenne Heroes. In 2014 hebben twee vaders met beide een zoon met Duchenne voor het eerst meegefietsd. Robert de Jong woonde al in Wageningen en sinds enige tijd woont ook Ruben Eshuis in Wageningen. Het idee is al snel geboren om het fondsen werven breder te trekken dan alleen de wielersport en een serie lokale jaarlijks terugkerende acties op te gaan zetten. Er worden allerlei activiteiten georganiseerd: Duchenne wijn verkrijgbaar bij Heeren van de Wijn en eengroots Charity Event met Alexander Pechtold, op 18 juni bij hotel de Wagening-sche Berg, Bierproeverij bij de Vlaamsche Reus. De opbrengsten gaan naar onderzoek ten bate van Duchenne. Meer informatie vindt u op: www.wageningenvoorduchenne.nl.



De stichting Samen voor Duchenne is een feit. Foto Ruben Eshuis

praxis

Ede

50 tot 70% korting

Grote tegel
uitverkoop

op ruim 30
verschillende soorten*

*Geldig van 29 april 2015 t/m 17 mei 2015. Alleen bij Praxis Ede. Op = op.

Praxis Ede

Lorentzstraat 1, Ede

praxis