

Vier landen, 7 dagen, 700 kilometer en dat allemaal voor één geweldig doel!!



Wat is Duchenne Heroes?

Duchenne Heroes is een zware en indrukwekkende mountainbike tocht van Luxemburg naar Nederland. De helden leggen tussen 12 en 18 september 7 unieke onverharde etappes af van ongeveer 100 km per dag door 4 verschillende landen. De opbrengst van deze tocht wordt besteed aan onderzoek voor patiënten met de spierziekte van Duchenne.

Wat is Duchenne Spierdystrofie?

Duchenne spierdystrofie is een zeer ernstige, erfelijke ziekte waarbij de spieren langzaam worden afgebroken en komt voornamelijk bij jongens voor. De eerste symptomen verschijnen meestal als het kind twee jaar oud is. Daarna verandert een normale peuter in snel tempo in een vrijwel volledig afhankelijk kind in een rolstoel.

De laatste ontwikkeling van nieuwe behandelmethodes heeft de levensverwachting van de patiënten verlengd naar ongeveer 30 jaar, maar zelfs nu sterven er jongens voordat zij de puberleeftijd bereiken. Een wetenschappelijke doorbraak lijkt nu eindelijk in zicht. Mede dankzij financiële steun van Duchenne Heroes gloort er hoop voor de toekomst.

Waarom ik mee doe?

Omdat ik, Martien Hes, van dichtbij heb gezien wat het is om te lijden aan deze spierziekte neem ik deel aan deze loodzware tocht. Het contrast met mijn twee gezonde zoons is zo groot. Lopen, rennen, fietsen vinden de mannen heerlijk en als dit bemoeilijkt wordt is dit echt een handicap. Mijn doel is om zo veel mogelijk geld op te halen voor het Duchenne Parent Project, FIETSEN VOOR DUCHENNE!

Het doel van de Duchenne Heroes is het bijeen brengen van 1,5 miljoen euro om essentieel onderzoek naar Duchenne spierdystrofie mogelijk te maken. U kunt uw steentje bijdragen door mij te sponsoren, met uw bijdrage maakt u het mij mogelijk dit doel te verwezenlijken.

Sponsoring: <http://2010.duchenneheroes.nl/Weblogs.aspx?selected=P2609>

