



Beste "Vrienden van Tijs",

Hiermee sturen we jullie alweer de vierde nieuwsbrief van dit jaar. De laatste 2 edities waren met name gewijd aan de benefietavond van 22 juni, welke zeer gezellig en succesvol is verlopen. Hier komen we nog wat meer uitgebreid op terug. In deze nieuwsbrief willen we jullie met name op de hoogte brengen van de ontwikkelingen rond Tijs persoonlijk (in een stukje dat Francy geschreven heeft) en tevens blikken we kort vooruit op de Duchenne Heroes tocht die binnenkort van start gaat. Tenslotte zijn we bijzonder trots te kunnen mededelen dat onze nieuwe website, strijdentegenduchenne.nl, vanaf deze week in de lucht is. Veel leesplezier gewenst.

Hoe gaat het nu met Tijs?

Het is vrijdagavond 23 augustus als ik dit stukje schrijf voor de nieuwsbrief. Nog op de valreep een heerlijke zomeravond. Over 4 weken is de verjaardag van Tijs. 3 jaar geleden kreeg hij en wij de diagnose Duchenne te horen. Tijs wordt 7 jaar.

En, hoe is het nu.....?

Boven verwachting goed. We hebben erg veel vertrouwen in het onderzoeksmedicijn dat Tijs iedere woensdag via een injectie krijgt ingespoten. De eerste resultaten zijn bekend en het farmaceutisch bedrijf Prosensa heeft groen licht om door te gaan met het ontwikkelen en produceren van dit medicijn. Het resultaat is dat het medicijn veilig genoeg is gekeurd voor verdere toediening. Dat wil niet zeggen dat het medicijn wordt vrijgegeven op de markt en bewezen is op zijn functionaliteit. Dit kan mogelijk nog 2 tot 3 jaar duren. Zolang het medicijn niet vrijgegeven is heet het nog onderzoeksmedicijn en mag het alleen door het onderzoeksteam worden toegediend. Nog steeds worden kinderen streng gescreend om in aanmerking te komen voor het onderzoeksmedicijn. Gelukkig wordt deze groep langzamer groter. Echter het zijn alleen de kinderen die nog loopfunctie hebben en aan bepaalde DNA waarden voldoen, die in aanmerking komen. Dit heeft enerzijds te maken met de meetmethoden om de resultaten in kaart te brengen en anderzijds met de werkzame stof in het onderzoeksmedicijn. De zogenaamde 6 minuten looptest die iedere 3 maanden wordt afgenomen meet telkens de afstand die wordt afgelegd. Dit is een betrouwbare methode om vooruitgang of achteruitgang vast te stellen. Verder wordt er gebruik gemaakt van diverse fysiotherapeutische testen en bloedafnames om resultaten inzichtelijk te maken.

Voor jongens die helaas niet in aanmerking kunnen komen voor dit medisch onderzoek tinnert de medische wereld gelukkig ook hard aan de weg. Men investeert vooral in de kwaliteit en functionaliteit van leven. Zo is er een armsteun ontwikkeld en zijn er inmiddels flexibele spalken op de markt om de loop - en stafunctie van de jongens langer te behouden. Dit is weer belangrijk om met name vergroeiing van rug en voeten te voorkomen.

Wat merken wij van het medicijn

Wij ervaren dat Tijs minder stijf is en zich hierdoor gemakkelijker kan bewegen zonder pijn of weerstand van zijn lichaam. Dit geeft hem zelfvertrouwen waardoor hij zijn lichamelijke grenzen durft op te zoeken. Dit maakt bewegen leuk en uitdagend waardoor een stukje functionaliteit langer constant blijft. Zoals Tijs zelf verteld: "Als ik het spuitje heb gekregen kan ik beter lopen" . In combinatie met het onderzoeksmedicijn krijgt Tijs prednison, dit werkt ontsteking remmend en geeft hem meer energie.



Wij hopen met bovenstaande een beetje uitleg te hebben gegeven over het effect en de werking van het onderzoeksmedicijn en andere ontwikkelingen op het gebied van Duchenne. Wij zijn jullie in ieder geval ontzettend dankbaar voor jullie oprechte belangstelling, support en financiële steun. Zonder jullie zijn onderzoeksprojecten als deze onmogelijk te realiseren. Wij zijn dankbaar dat Tijs deze kans krijgt en hopen dat nog heel veel jongens hem zullen volgen.

Zoals Tijs zegt: "Hoije, tot de volgende keer"!

Roy en Francy

P.s.: wil je alle ontwikkelingen volgen neem dan een kijkje op www.duchenne.nl

Nieuwe website Stichting Vrienden van Tijs in de lucht

De laatste maanden is door de Stichting Vrienden van Tijs hard gewerkt aan een nieuwe website. Vol trots kunnen we mededelen dat deze site vanaf 4 september jl. in de lucht is. Aangezien we het belangrijk vinden dat zoveel mogelijk mensen die iets willen weten over Duchenne Spierdystrofie onze website kunnen vinden hebben we de site een meer algemene naam meegegeven, te weten:

www.strijdentegenduchenne.nl

Neem eens een kijkje op onze site en laat ons vooral weten wat je ervan vindt. Uiteraard staan we altijd open voor suggesties ter verbetering. Gebruik hiervoor het contactformulier op de site of stuur een mail naar secretariaat@vriendenvantijs.nl

Bezoek ook onze overige Social Media:

Twitter: [@duchenneNL](https://twitter.com/duchenneNL)

Facebook: www.facebook.com/strijdentegenduchenne

VRIENDEN VAN TIJS strijden tegen Duchenne



Tijstrappers nemen deel aan Duchenne Heroes tocht

Op zondag 15 september a.s. start de Duchenne Heroes tocht in Dinant in België. Er worden in 7 dagen 700 km. afgelegd per mountainbike. De Tijstrappers nemen, evenals in 2012, deel aan dit evenement. Het doel is om zoveel mogelijk geld op te halen voor het Duchenne Parent Project dat als voornaamste doelstelling heeft om wetenschappelijk onderzoek naar een genezing of behandeling van Duchenne Spierdystrofie te versnellen.

De Tijstrappers, bestaande uit Roy Peeters, Henk Berkhout, Martijn Vervaeet en Theo van Bakel, hebben een goede voorbereiding achter de rug en zien de tocht met vertrouwen tegemoet. Na een fysieke keuring door een sportarts heeft men onder andere deelgenomen aan diverse mountainbiketochten zoals Limburg Mooiste en de peletonstocht van Olympia's Tour.

Op vrijdag 20 september zal de Duchenne Heroes tocht tussen 10.00 en 11.00 uur passeren bij de "Witte Stein" aan de grens in Reuver. Hier zullen in ieder geval de kinderen van "De Triolier" (de school waarvan Henk Berkhout directeur is) aanwezig zijn om alle fietsers aan te moedigen. Op zaterdag 21 september arriveren de fietsers in Nijmegen waar de tocht eindigt. De finish is in Park Brakkenstein waar een groot aantal mensen zorgen voor een waar heldenonthaal. Uiteraard is iedereen die in de gelegenheid is en het leuk vindt welkom om de Tijstrappers in Reuver of in Nijmegen aan te moedigen. Uiteindelijk zal in Nijmegen ook de cheque met het totaal opgehaalde sponsorgeld worden onthuld.



Op de voorgrond Tijs en op de achtergrond de Tijstrappers 2013 met van links naar rechts: Martijn Vervaeet, Henk Berkhout, Roy Peeters en Theo van Bakel