



Beste ouders,

Graag uw aandacht voor het volgende!!!!!!

**700km 7 dagen 4 landen 1 doel**

Wij gaan in september de zwaarste mountainbike sponsortocht van het jaar fietsen.

700 km Mountainbiken , 7 dagen lang, 100 km per dag dus. Door 4 landen, vanaf Luxemburg terug naar Nederland met maar 1 doel. Het doel is de strijd tegen de ziekte van Duchenne.

Wat is Duchenne ?

Duchenne is een ernstige en erfelijk spierziekte die vrijwel alleen bij jongens voorkomt. Een kind dat aan deze ziekte lijdt, is op jonge leeftijd al minder actief dan andere kinderen. Traplopen en opstaan, gaat vaak moeizaam. Dit komt omdat de kracht van alle spieren en dus ook van het hart, door deze ziekte langzaam afneemt. Veel patiënten hebben rond hun tiende al een rolstoel nodig. In ons land hebben ongeveer achthonderd jongens deze ziekte. Hooguit de helft wordt dertig jaar, maar velen halen de twintig niet. Mountainbiken zit er voor deze jongens niet in, daarom doen de Duchenne Heroes dat voor hen!

Waar gaat jouw geld naartoe? De ziekte van Duchenne is nog niet te genezen en niet te voorkomen. Wetenschappers zijn namelijk bezig met het ontwikkelen van een medicijn. Juist nu de oplossing dichterbij is, is geld hard nodig. De opbrengst van Duchenne Heroes gaat naar het Duchenne Parent Project. Deze organisatie besteedt elke euro aan wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte.

Ons team "Jari's Heroes" is genoemd naar Jari. Jari is een jongentje van 4 jaar en heeft Duchenne. Hij kan nu nog een beetje lopen maar dit gaat niet soepel, laat staan dat hij kan sporten. Wij gaan dus met z'n vieren als "Jari's Heroes" 7 dagen mountainbiken voor geld. Steun ons team al is het maar een klein bedrag, zodat deze ziekte over een paar jaar niet meer ongeneeslijk is.

Voor meer informatie en het sponsoren zie de site [www.duchenneheroes.nl](http://www.duchenneheroes.nl) -deelnemers, -teams, -Jari's Heroes of onze website [www.jarisheroes.nl](http://www.jarisheroes.nl) ( onder constructie )

Met vriendelijke groet,

Jari's Heroes:

Arjan Senef

Hans Scheij

Henk Karremans

Ruud Grotenhuis