

Zeven dagen zwoegen

Voor het tweede jaar doet het team van Jari's Heroes mee aan de Duchenne Heroes mountainbike sponsortocht om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Duchenne, een aangeboren spierziekte. Op 11 september start de tocht vanuit Wiltz in Luxemburg en op 17 september is de finish in Nijmegen. Arjan Sennef, Hans Scheij, Henk Karremans en Ruud Grotenhuis uit Vlijmen nemen deel aan deze zware tocht van zevenmaal 100 kilometer. Arjan Sennef vertelt over het hoe en waarom.

Tekst Dory Corvers – Foto Ad van kessel



Zeven maal zo'n honderd kilometer per dag zwoegen op een mountainbike. 's Morgens vroeg starten en 's avonds laat doodmoe in een tentje kruipen je luchtbed opblazen en de volgende dag weer op de fiets. Voor een groot gedeelte over onverharde wegen, door bossen en langs beken, over berg en dal, dus flink klimmen. Weer of geen weer en vaak met zadelpijn. Arjan Sennef, Hans Scheij, Henk Karremans en Ruud Grotenhuis uit Vlijmen, vier sportieve mannen met een drukke baan doen het toch maar. Voor Ruud is het de eerste keer dat hij meedoet. Het team neemt deel onder de naam 'Jari's Heroes'. Het geld dat wordt ingezameld is voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Duchenne.

Waar komt de naam 'Jari's Heroes' vandaan? Arjan: "Jari is een jongetje van nu vier jaar met de ziekte van Duchenne leeft. Vorig jaar kwam het team via de site Duchenne Parents Project in contact met Jari en zijn ouders. Wij hebben hem 'geadopteerd' en hij is onze mascotte geworden, vandaar de naam. Waarom doen we hier aan mee? Wij hebben alle vier gezonde kinderen en wij wilden graag iets doen voor die kinderen voor wie het niet vanzelfsprekend is dat je kunt lopen en fietsen of gewoon een glas oppakken. Wij zijn bovendien alle vier erg sportief, dus dit was een mooie combinatie en een sportieve uitdaging. Elke deelnemer moet zelf minimaal 2500 euro inzamelen om mee te mogen doen. Dus wij moeten met z'n vieren 10.000 euro opbrengen. Wij proberen dat geld via sponsors, familie, vrienden en bekenden bij elkaar te sprokkelen. Het is een flink bedrag, vandaar dat wij ook actie willen gaan voeren.

Hans Scheij kwam op het idee om van blikken spaarpotten te maken. Hij is namelijk hoofd gereedschapmakerij bij Brabant Alucast, dus daar kan hij wel iets mee. Het wordt professioneel aangepakt, met een tekst er op waar het voor is bedoeld. Wij willen in Vlijmen supermarkten benaderen met de vraag of wij daar een blik neer mogen zetten waar mensen hun statiegeldbonnetjes in kunnen doen. En misschien dat we nog een paar bedrijven benaderen. Wij hopen medio mei voldoende geld ingezameld te hebben zodat we zeker weten dat we mee kunnen doen." Er wordt hard getraind door het team, meestal 's avonds laat of 's morgens vroeg. Straks zal er af en toe ook een heel weekend getraind moeten worden, maar dat hebben ze er voor over.

Stichting Duchenne Heroes, de overkoepelende organisatie, organiseert al voor het zesde jaar de Duchenne

Heroes sponsortocht. Er is al voor miljoenen euro's binnen gehaald. Het geld wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Duchenne. Er is eindelijk zicht op een medicijn tegen deze ziekte. Wil je Jari's Heroes sponsoren kijk dan op: www.duchenneheroes.nl daar kan je een sponsorformulier invullen. Voor meer informatie over Jari's Heroes kijk op: www.jarisheroes.nl .

Ziekte van Duchenne

Vrijwel alleen jongens worden geboren met de erfelijke spierziekte Duchenne (Duchenne spierdystrofie). Door een genfout breken hun spieren langzaam af. Het ziekteproces begint bij de voeten en het lopen wordt steeds moeilijker. Kleine kinderen met deze ziekte vallen vaak en kunnen niet goed rennen. Rond een jaar of tien worden ze meestal afhankelijk van een rolstoel. Wanneer de spieren nodig voor de ademhaling zwakker worden is beademing noodzakelijk, doorgaans rond het twintigste jaar. Ook de hartspier wordt steeds zwakker waardoor Duchenne uiteindelijk een fatale ziekte is. Vaak worden de jongens niet ouder dan dertig jaar.