

# DUCHENNE HEROES

## Mountainbiketocht in het teken van de ziekte van Duchenne

Elk jaar in september trekt een karavaan van mountainbikers en vrijwilligers door de Ardennen en via het drielandenpunt bij Vaals naar Nijmegen. Samen zamelen ze duizenden euro in voor onderzoek naar de ziekte van Duchenne. Het promoten van de tocht in ons land is een van de activiteiten van het Duchenne Parent Project België.



De deelnemers aan de Duchenne Heroes zijn vaak familieleden van een patiënt. © Eppo Karsijns

### Jozefien VAN HUFFEL

In België worden jaarlijks zowat tien jongens geboren met Duchenne spierdystrofie. Daarmee is het een van de meest voorkomende onder de zeldzame ziekten. Vandaag wordt zowat de helft van de patiënten ouder dan dertig, maar de ziekte, die langzaam de spieren afbreekt, is uiteindelijk altijd fataal. „Mijn zoon is zeven. Hij zit midden in zijn beste jaren”, zegt Bert WOLLAERT van Duchenne Parent Project België.

Zeven jaar geleden werd het gezin Wollaert een team. In september 2008 fietsten Lut (toen 49), Piet (48) en Bert (47) immers zeven dagen na elkaar honderd kilometer op een mountainbike, terwijl Leen (toen 44) de logistiek voor haar rekening nam. Ze reden voor Berts zoon, Pelle Wollaert, bij wie een jaar eerder vlak na de geboorte de ziekte van Duchenne werd vastgesteld, en voor alle lotgenoten. „De mountainbiketocht *Duchenne Heroes* werd toen voor de derde keer georganiseerd door het Nederlandse Duchenne Parents Project”, legt Bert Wollaert uit. „De editie van komende zomer is de tiende en het initiatief gaat duidelijk crescendo. Vorig jaar waren er driehonderd deelnemers, onder wie 37 Belgen.”

De meeste teams kennen iemand met de ziekte van Duchenne. In 2015 zullen vanuit België bijvoorbeeld Team Zeger, Go for Lander en Bikers for Maarten aan de start staan. Elke deelnemer brengt minstens 2.500 euro sponsorgeld mee. *Duchenne Heroes* kon zo sinds 2006 al meer dan 8,5 miljoen euro overmaken aan instanties die onderzoek doen naar de ziekte. De intussen opgerichte vzw Duchenne Parent Project België beslist hoe het geld van de Belgische teams wordt verdeeld. „We kiezen voor onderzoek waar we zelf in geloven”, zegt Piet Wollaert.

Patiënten met Duchenne Dystrofie maken een bepaald eiwit, dystrofine, niet aan door een fout in het betreffende gen. Daardoor groeien hun spieren niet, maar breken ze vanaf de geboorte langzaam af. Dat uit zich eerst in de ledematen, zodat kinderen bijvoorbeeld moeizamer leren lopen, maar tast vervolgens ook de longen en de hartspier aan. Ze komt enkel bij jongens voor en treft een op de 3.500 mannen.

„De fout in het DNA kan op vijf of zes verschillende loca-

ties zitten”, zegt Piet Wollaert. „Dat wil zeggen dat er onderzoek moet gebeuren naar evenveel behandelingen. Momenteel wordt onder meer de mogelijkheid onderzocht om de ziekte te behandelen door *exon skipping*, waarbij de fout in het gen als het ware wordt overgeslagen bij het lezen. Doordat de ziekte bij patiënten ouder dan achttien al te ver gevorderd is en doordat je uiteraard geen gezonde kinderen kunt inspuiten met iets wat

mogelijk schadelijk is, komen slechts zieke minderjarigen in aanmerking voor tests. Daarover zijn er in de meeste landen strenge regels en dat maakt het onderzoek extra moeilijk.”

Des te meer reden voor de mountainbiketeams om het hele jaar door en op alle mogelijke manieren fondsen te werven voor de *Duchenne Heroes*. „Duchenne Parent Project is geen zelfhulpgroep, maar slaat de hand aan de ploeg”, zegt Bert Wollaert. „We

willen de ziekte ook bekend maken. Niet omdat we vinden dat ze bijzonder is, want er zijn meer dan zevenhonderd zeldzame ziekten die allemaal verschrikkelijk kunnen zijn, maar omdat er perspectief is.”

Een van de grootste supporters van de *Duchenne Heroes* zal wel Koen Vanhemel zijn, met zijn 45 jaar de oudste Duchennepatiënt in België. „Hij communiceert door te knippen met de ogen”, zegt Piet Wollaert. „Erg veel patiënten trekken zich op aan zijn verhaal.”

### 8,5 miljoen euro zamelde 'Duchenne Heroes' al in voor onderzoek

*Duchenne Heroes* brengt echter elk jaar heel wat mensen op de been, bij wie een flinke groep vrijwilligers. „Sommigen breken dagelijks het basiskamp aan de start op om het vervolgens aan de finish weer op te bouwen. Anderen staan in voor de bevoorrading, repareren fietsen of brengen de tocht in beeld”, zegt Piet Wollaert.

Zelf houdt hij al jaren op een van de controleposten bij welke mountainbikers er passeerden. „Het eerste jaar was vreselijk chaotisch. Daarop schreef mijn dochter, die leerkracht informatica is, een computerprogramma dat nu op alle checkpoints wordt gebruikt.”

Aan die checkpoints zullen ook de Riders for Pelle opnieuw passeren. Bert Wollaert deelde de voorbije jaren mee voedsel uit, maar stapt nu weer op de fiets. En zoon Pelle? Die supportert.

De tiende editie van *Duchenne Heroes* heeft plaats van 13 tot 19 september. Meer info via e-mail [duchenne-parent-project@telenet.be](mailto:duchenne-parent-project@telenet.be), via 0477 30 59 53 of op [www.duchenneheroes.be](http://www.duchenneheroes.be).



Teams van vier leggen voor *Duchenne Heroes* 700 kilometer af in zeven dagen tijd. © Eppo Karsijns



De vrijwilligers hebben elk hun taak, van het bemannen van een controlepost tot het onderhoud van de fietsen. © Eppo Karsijns

### Advertentie

Promo's vergelijken?

Hoeft niet.

Onze prijzen zijn al aangepast.

colruyt  
laagste prijzen