

# Vier kinderen, zelfde ziekte

## VERVOLG VOORPAGINA

PUTTEN - Rond hun twaalfde jaar worden ze vaak afhankelijk van een rolstoel. Ook de hartspier wordt steeds zwakker waardoor Duchenne uiteindelijk een fatale ziekte is.

Van zondag 12 tot en met zaterdag 18 september 2010 vindt de vijfde editie plaats van deze Duchenne Heroes mountainbiketocht. De tocht bestaat uit zeven etappes en voert van Luxemburg naar Nijmegen. De route gaat zo min mogelijk over asfalt en is niet afgezet of bewegwijzerd, er wordt gereden met GPS.

Henk en Willy Livestro vertellen over hun zoon. "Bij Mike is enkele jaren geleden de Ziekte van Duchenne geconstateerd. Onze wereld stortte volledig in maar al snel blijkt dat je verder moet. Nu nog zijn er goede en slechte momenten", vertelt moeder Willy.

"Wij hebben binnen onze familie vier kinderen die aan de Ziekte van Duchenne lijden", vertelt Henk Livestro. "Toen de spierziekte eerst bij neef Matthijs werd ontdekt moest de familie van Willy zich laten testen. Daaruit bleek dat Willy en twee andere zussen draagster van

deze ziekte zijn. Tja en toen kwamen we er al snel achter dat ook Mike de spierziekte heeft. Vooral jongens lopen een verhoogd risico. In het begin zat ik hele dagen achter internet om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over de ziekte. Dat is wel minder geworden maar toch houden we alles zoveel mogelijk in de gaten. Nu is er eindelijk wat positief nieuws. Er zijn medicijnen waar al proeven mee gedaan zijn die de ziekte kunnen omzetten naar een mildere vorm. De verwachting bij Duchenne is dat een patientje ronde het twaalfde levensjaar al in een rolstoel terecht komt, bij de mildere vorm kan dat worden uitgesteld tot rond het veertigste levensjaar. Dit medicijn komt hopelijk rond 2012 op de markt. We hopen dat Mike er dan nog iets aan heeft", verzucht Henk.

Team MMKH zal de komende maanden van zich laten horen. "We hopen heel veel geld op te halen voor dit goede doel", besluit de familie Livestro.

**Henk en Willy Livestro samen met hun twee zonen.**

FOTO: ANNEMIEKE WESTPHAL-KREEFTMEIJER



## Doneren

Team MMKH is druk bezig met het zoeken van sponsors. Daarnaast zijn er plannen voor het houden van een bowlingavond, een benefietconcert en een hardlooptmarathon. Ook gaat het team de toiletten schoonmaken tijdens de beachpull bij Nulde. Op dit moment houdt de Plus een actie. Bij de aankoop van een actieproduct doneert de Plus 0.25 eurocent per verkocht actieproduct. De actieproducten zijn te vinden bij de Plus. Het is mogelijk dit team financieel te ondersteunen neem hiervoor een kijkje op de website [www.700km.nl](http://www.700km.nl). Ook staat er bij 't Prentenkabinet aan de Papiermakerstraat een geldbus klaar waar gedoneerd kan worden.