

BALKBRUG

Actie voor medicijn tegen SCA1

De hersenziekte Spino Cerebellaire Ataxie type 1 (SCA1) is een zeldzame erfelijke hersenaandoening waar tot op vandaag geen onderzoek naar gedaan is en waartegen geen behandeling mogelijk is. Deze ziekte komt voor bij twaalf families in Nederland.

De ziekte tast de kleine hersenen aan waardoor alle functies als lopen, praten slikken, horen, nadenken et cetera langzaam maar zeker uitvallen tot aan complete immobiliteit en uiteindelijk volgt de dood.

Familie in actie voor medicijn

Toen Johanna Russcher uit Balkbrug de diagnose kreeg dat zij ook drager was, stortte op dat moment haar wereld in. De kans dat het erfelijk doorgegeven wordt is vijftig procent, daardoor wist ze dat ook zij de kans had het te krijgen. Zij heeft zelf ook vier kinderen. Door haar zwager, die klinisch chemicus is, kwam ze in contact met Leids Universitair Medisch Centrum.

HARDENBERG

VAKK speelt 3 Muskettiers

Muziektheater VAKK legt op dit moment de laatste hand aan de musical '3 Muskettiers'. Het ambitieuze Dedemsvaartse muziekgezelschap brengt deze musical op 23, 24 en 25 oktober in Theater De Voorveghter in Hardenberg.

3 Muskettiers, enkele jaren geleden professioneel opgevoerd met in de hoofdrollen Bastiaan Ragas, Tooske Breugem en Henk

In dit centrum is een onderzoeksgroep actief, die al enkele jaren onderzoek gedaan heeft aan een enigszins vergelijkbare hersenziekte en nu bereid is een volledig onderzoek naar SCA1 te starten. Voor dit twee- tot driejarige onderzoek vragen zij 150.000 euro. Om het benodigde geld in te zamelen, is er samen met de andere twaalf families een werkgroep gestart en zijn er verschillende acties begonnen. Op www.hersenziekte-sca1.nl worden alle acties en de opbrengsten daarvan gedeeld, ook stelt het onderzoeksteam zichzelf daar voor. De actie loopt via de Hersensstichting, een bekende en betrouwbare stichting die elke euro die met vermelding van 'SCA1' bij hen binnenkomt, zal overmaken naar het onderzoeksteam in Leiden. De families zijn erg enthousiast omdat er nu na zoveel jaren van machteloosheid eindelijk hoop is. Hoop op een behandeling, hoop om deze ziekte te stoppen, zodat ook hun kinderen door kunnen leven. Op dit moment is er al ruim veertigduizend euro opgehaald. Als nog 150.000 mensen één euro of 22.000 mensen vijf euro overmaken, zijn ze er.



Laatste loodjes voor muziektheater VAKK uit