



Beat Batten!

HELP mee de ziekte van Batten te verslaan!
STEUN ons door uw bijdrage over te maken op
rekeningnr. 42.84.13.803, t.n.v.
Stichting Beat Batten! te Driebergen.

Geef *Batten Kids* een *levenskans!*

Uw gift zal volledig besteed worden aan wetenschappelijk onderzoek.

Stichting Beat Batten!
Postbus 167 | 3970 AD Driebergen | Tel. 0343 538 835
www.beatbatten.com | e-mail: info@beatbatten.com
ANBI-geregistreerd



Beat Batten!

Geef *Batten Kids* een *levenskans!*



Beat Batten!

Geef *Batten Kids* een *levenskans!*



'... ook Paul
wilde piloot worden ...



... nu zijn we al blij als hij niet slechter dan
"alleen maar blind" wordt ...'



Paul is 10 jaar. Hij is in een paar jaar tijd blind geworden. Toen hij geboren werd, kon hij nog prima zien. En zijn blindheid is nog maar het begin ... hierna zal hij moeilijker gaan lopen, en uiteindelijk in een rolstoel terecht komen. Waarschijnlijk zal hij epilepsie krijgen. Op school gaat het ook steeds moeilijker, zijn verstandelijke vermogens gaan steeds verder achteruit. Nu merkt hij dat al met rekenen, maar straks ook met taal. Uiteindelijk zal hij helemaal niet meer in staat zijn om te praten. En, hij zal niet ouder worden dan 20-30 jaar. Dit alles wordt veroorzaakt door een verwoestende stofwisselingsziekte, **JNCL**.

'Eerst wordt een kind zijn jeugd ontnomen, daarna zijn leven...'

Juvenile Neuronale Ceroid Lipofuscinosis, een vorm van **'de ziekte van Batten'**, is een erfelijke stofwisselingsziekte, die voorkomt bij één op de 250.000 mensen. In Nederland zijn er ca. 60 patiënten. Door een foutje in één van de genen, ontbreekt er een bepaald enzym dat er normaal gesproken voor zorgt dat de in de cel aanwezige afvalstoffen worden afgebroken. Door het ontbreken van dit enzym, stapelen afvalstoffen zich op in de cel, daardoor kan de cel niet meer functioneren en sterft uiteindelijk af. Dit treft met name de cellen in het centraal zenuwstelsel (hersenen en zenuwen).

Kenmerken van JNCL zijn:

- de ziekte openbaart zich tussen het 5^e en 8^e levensjaar door zeer snelle achteruitgang van het gezichtsvermogen leidend tot blindheid
- toenemende problemen in de motoriek
- epilepsie
- dementie
- verlies van het vermogen tot communiceren
- overlijden gemiddeld tussen het 20^e en 30^e levensjaar.



Beat Batten!

Geef *Batten Kids* een *levenskans!*

Therapieën voor behandeling of genezing?

Tot voor kort bestond er geen enkele therapie of medicijn om de ziekte te vertragen, te stoppen of te genezen. Met ontvangen giften hebben we tot nu toe drie belangrijke wetenschappelijke onderzoeken kunnen (mee)financieren. Hierdoor is een volgende stap gezet richting een therapie voor vertraging van de ziekte. Onze grootste wens is echter een therapie te ontwikkelen die de ziekte stopt, of nog beter, geneest!

Dit vergt nog veel verder onderzoek, en daarvoor zijn veel financiële middelen nodig. Ook ú kunt ons helpen dat wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken door ons financieel te steunen. Samen vechten wij er zo voor kinderen als Paul, Sanne en Malika een vreselijk lot te besparen en hun een eerlijke kans op leven te geven en hen net als hun leeftijdsgenootjes ook echt gewoon kind te kunnen laten zijn.

HELP ons mee de ziekte van Batten te verslaan en geef Battenpatiëntjes daarmee een eerlijke kans op leven. Dat is het mooiste cadeau wat u hen kunt geven!

**voor Paul ...
maar ook voor Mart, Malika,
Sanne, Anouk, Khalid ...**