



● Creilenaar Danny van Boven bij de oude Renault Traffic die hij dankzij het dorp mag inruilen voor een fatsoenlijke rolstoelbus. (Foto: Vedapress)

Creilenaren verzorgen rolstoelbus voor Duchennepatiënt Danny

Dorpelingen helpen elkaar op weg

CREIL – De zelf aangepaste rolstoelbus van de familie Van Boven is een dertien jaar oude Renault Traffic die zijn beste tijd heeft gehad. Danny's moeder Marjo van Boven zegt dat ze om de auto door de APK te krijgen er al heel wat gaten zijn geplamuurd en dichtgelast. 'Er zit meer plamuur in die bus dan in ons huis,' vertelt Marjo lachend.

Hoewel Marjo er om lacht, is de situatie minder vrolijk. De 16-jarige Danny lijdt aan Duchenne, een ernstige spierziekte. Zijn spieren gaan langzaam kapot. Dit heeft tot gevolg dat hij nu in de fase van de ziekte zit dat hij bijna niets meer kan bewegen en daarom in een rolstoel zit. Marjo: 'Hij kan zelf nog eten, maar soep en vla oplepelen lukt eigenlijk al niet meer.' In Groningen ontwikkelt men een robotarm waarmee Danny dingen als zelf eten kan blijven doen als ook zijn armspieren het begeben.

Danny zit op school in het Friese Beetsterzwaag waarvoor hij wordt opgehaald en gebracht, maar als Danny ergens ander heen wil, dan moet het gezin dat zelf verzorgen. Marjo: 'Als we nu bij een treinstation hadden gewoond, dan was het een stuk makkelijker geweest om te reizen. Een dorp als Creil ligt dan best wel geïsoleerd. Hier is het hebben van twee auto's eerder regel dan een uitzondering.'

Mobiel

De familie Van Boven verschilt in die zin niet van haar dorpsgenoten. Ook zij hebben twee auto's. De ene is een personenauto, die ze zelf de 'luxe' auto noemen en de ander is de oude Renault. Deze bus hebben ze anderhalf jaar geleden voor een prikkie gekocht, maar dat is de Renault ook al niet meer waard. In plaats van te wachten tot de bus het definitief zou begeben, ging de familie zelf op zoek naar andere mogelijkheden.

den. Marjo: 'Via de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten) hebben we geprobeerd om aan een aangepaste auto te komen. We hebben twee aanvragen ingediend en beide zijn afgewezen omdat ze geen auto's meer verstrekken. Ook de verschillende fondsen konden ons niets geven, omdat zij de nodige aanpassingen in ons huis hebben gefinancierd. Via sponsoring lukte het ook niet. Om via sponsoring aan geld te komen, heb je een hele organisatie nodig die dat regelt. Dat kun je als gezin alleen niet aan.' Kortom: de familie Van Boven kon geen auto vinden waarmee ze Danny in zijn rolstoel mee konden nemen.

Dat de familie Van Boven met een vervoersprobleem

kampt voor Danny, was de Creiler gemeenschap niet ontgaan. Een anonieme organisatie heeft daarom een hulpactie op touw gezet. Huis-aan-huis heeft een team van ongeveer 25 man de Creilers gevraagd in te tekenen voor een minimale donatie van vijf euro. Hiermee kon het streefbedrag van rond de tienduizend euro worden opgehaald. Inmiddels zijn de toegezegde bedragen geïncasseerd en is de bus aangeschaft. Dit betekende voor de familie Van Boven dat ze maandag afscheid moesten nemen van de oude Renault. 'Alle bruikbare elementen die nodig zijn voor een rolstoelplaats in de bus, worden overgeplaatst in de nieuwe bus,' aldus Marjo. De organisatie laat weten via allerlei bedrijven extra materialen te hebben gekregen, omdat de bus helemaal omgebouwd moet worden van een standaard bus naar een speciale invalidebus. Enkele voorbeelden van bijdragen uit het

bedrijfsleven zijn een nieuwe aankleding en herinrichting van het interieur en het kosteloos ter beschikking stellen van een elektrische lier waarmee de rolstoel de auto in kan worden getrokken.

Als de verbouwing van de bus volgens schema verloop, komt de bus op 23 december ter beschikking van Danny. Dit zal op feestelijke wijze gebeuren in de Toernooihal in Creil. Een drukker print gratis uitnodigingen voor de dorpingen, zodat iedereen, die dit project een warm hart toedraagt, aanwezig kan zijn.

Hoewel deze actie zich kenmerkt door spontaniteit, is er wel goed over nagedacht. Hoewel niemand het eeuwig leven heeft, geldt voor Danny dat hij door de ziekte van Duchenne op de grens van zijn levensverwachting zit. Het is notarieel geregeld dat op het moment dat hij komt te overlijden, de bus weer vervalt aan de gemeenschap van Creil.

Duchenne geen MS

'Duchenne is geen Multiple Sclerose,' benadrukt Marjo van Boven, de moeder van Danny. Duchenne spierdystrofie is een progressieve spierziekte (kent geen moment van rust of stabilisatie). Multiple Sclerose (MS) is een ziekte waarbij het centrale zenuwstelsel wordt aangestast (de aansturing van de spieren). Het effect van Duchenne is dat de spierkracht steeds verder achteruit gaat. Dit slecht functioneren van de spieren wordt veroorzaakt door de (gedeeltelijke) afwezigheid van het eiwit dystrofine in de spiercelwand. Het effect is dat iemand geleidelijk helemaal verstijft. De ziekte is aangeboren en komt alleen bij jongens voor. De spierziekte is dodelijk omdat ook de hartspier wordt aangestast.

Winnaars kleurplatenactie

EMMELOORD – De winnaars van de Sint Nicolaas kleurplatenactie in Flevopost zijn: Dionne Patist (6 jaar), Mariska Reininga (4 jaar) en Agnieta Bolhuis (7 jaar).

De winnaars kregen van de Pieterknechten een mooi cadeau nadat de Sint hen een dag eerder had gebeld. Op de Lange Nering in Emmeloord was het een drukte van belang met de Zwarte Pieten band van Nescio, die er een gezellig feestje van maakte.

Extraatje voor langdurige minima Urk

URK – Minima op Urk die al vijf jaar in de bijstand zitten zonder uitzicht op een baan, kunnen nog vóór de kerst rekenen op een eenmalige uitkering. Hierbij wordt op verzoek van de ChristenUnie geen onderscheid gemaakt tussen 'gewone' gezinnen en eenoudergezinnen.

Het college van burgemeester en wethouders maakte dat onderscheid eerst wel.

De eenmalige uitkering voor 2003 wordt nu voor alle minimegezinnen 450 euro. Alleenstaande langdurige minima krijgen een uitkering van 320 euro.

Roelof Bakker van de Unie Gemeentebelangen (UG) zag

de minima die al vijf jaar in de bijstand zitten, iedereen die al twee jaar van een uitkering moet rondkomen zo'n extraatje krijgt. 'Moeten de mensen eerst vijf jaar in de ellende zitten, voordat ze zo'n uitkering kunnen krijgen?', vroeg hij zich af.

Bakker stelde daarom voor om het totale uitkeringsbedrag te verdelen over iedereen die al twee jaar in de bijstand zit. Hoewel de andere partijen in de gemeenteraad sympathiek stonden tegenover het voorstel

van Bakker, steunden ze zijn amendement niet. De belangrijkste reden hiervan is dat dit het laatste jaar is dat de gemeente de doelgroep en de criteria voor deze toeslag vaststelt. Vanaf 2004 doet het Rijk dat, en dan wordt het nagenoeg zeker vijf jaar. Minima die, volgens het amendement van de Unie Gemeentebelangen, dit jaar nog aanspraak zouden maken op zo'n uitkering, zouden dan vanaf volgend jaar weer achter het net vissen.

UNIVERSITAIR