

Voor maar 5 euro per jaar, steunt u Crigler Najjar!

Ik steun CRIGLER NAJJAR !

Lieve sympathisant !

Wat fijn dat u Crigler Najjar jaarlijks wilt steunen.

Door het volledig invullen van onderstaande machtigingskaart, stemt u in dat Stichting Najjar Gilze en Rijen jaarlijks 5 euro van uw bank- of girorekening incasseert.

U kunt uw kaart insturen en wij zullen zorg dragen voor een correcte afwikkeling.

Voor eventuele vragen of het stopzetten van de machtiging kunt u contact opnemen met het secretariaat;

Stichting Najjar Gilze en Rijen, p.a. Mariastraat 56, 5121 JW Rijen,
info@najjargilzerijen.nl of www.najjargilzerijen.nl / Bank 1258.30.408

HEEL, HEEL HARTELIJK DANK VOOR UW SYMPATHIE !

MACHTIGINGSKAART

Ondergetekende verleent hierbij tot wederopzegging machtiging aan

STICHTING NAJJAR GILZE EN RIJEN

om **eenmaal per jaar** van zijn/haar onder genoemde bankrekening een bedrag af te schrijven van **5 euro**. Eerste incasso zal worden afgeschreven 1 maand na inlevering van de machtiging. De daarop volgende jaren zal de incasso in de 4e week van het nieuwe jaar plaatsvinden.

Bankrekeningnummer



Naam en voorletters

Adres

Postcode en plaatse-mailadres

Ondergetekende verklaart zich akkoord met bovenstaande regeling.

Datum.....

Handtekening.....

Voor maar 5 euro per jaar, steunt u Crigler Najjar!

Voor maar 5 euro per jaar, steunt u Crigler Najjar!

CRIGLER NAJJAR.....Geen nacht zonder licht!

Er bestaat een ziekte waarbij 's nachts het licht niet uit kan en de patiënten minimaal 10 tot 12 uur onder felle blauwe lampen moeten slapen. Logeerprijzen en vakanties kennen deze veelal jeugdige patiënten niet want één nacht zonder lampen kan fatale gevolgen hebben.

Ook moeten zij oppassen voor infecties, bloeduitstortingen en botbreuken; dit kan de concentratie bilirubine zodanig verhogen dat er een serieuze kans op hersenbeschadiging bestaat!

Intensieve lichttherapie houdt deze kinderen in leven, maar veroorzaakt wel een dunne vlekkerige huid, die erg kwetsbaar is voor schrammen en wondjes. Deze helen slecht en laten dan ook veel ernstig ontsierde littekens achter. Ook heeft de ziekte grote sociale gevolgen. Doordat de patiënten echt geen nacht zonder lichttherapie kunnen, zijn zij vrijwel altijd aan huis gekluisterd. Zes patiënten zijn woonachtig in Brabant, **waarvan één in Gilze/Rijen**.

De ziekte heet de Ziekte van Crigler Najjar en is vernoemd naar haar ontdekkers. Het is een zeer zeldzame, erfelijke aandoening die zich kort na de geboorte openbaart. In Nederland lijden op dit moment zo'n 27 patiënten aan deze aandoening. De ziekte wordt veroorzaakt doordat een bepaald enzym in de lever ontbreekt. Ontbreekt het enzym geheel of gedeeltelijk, dan hoopt er bilirubine op in het bloed wat leidt tot een lichtgele huidskleur en geel oogwit, maar mogelijk ook tot ernstig hersenletsel en de dood.

Door 's nachts onder felle blauwe lampen te slapen, te vergelijken met de lampen van een zonnebank, wordt de bilirubine gedeeltelijk afgebroken. Gedeeltelijk, want in de puberteit neemt de concentratie in het bloed wel langzaam toe. Het is bovendien nog onduidelijk hoe lang de lichttherapie, die nog maar 30 jaar bestaat, effect heeft.

De ziekte is zeer zeldzaam en dat is een groot nadeel. Geldschietters en overheid richten zich in eerste instantie toch op de bekendere ziekten. Onze patiënten moeten het daarom vooral hebben van allerlei plaatselijke inzamelingsacties. Onderzoek moet uiteindelijk leiden tot genezing van de ziekte, maar is er ook op gericht om de kwaliteit van leven voor de patiënt te verbeteren.

Wij als Stichting Najjar Gilze/Rijen zijn erg begaan met de patiënten van Crigler Najjar. Elk jaar organiseren wij diverse activiteiten met als **doel geld in te zamelen, en bekendheid te geven aan deze verschrikkelijk levensbedreigende ziekte en fondsen te werven t.b.v. medische onderzoeken**.

*Voldoende
frankeren*

**Aan Stichting Najjar Gilze en Rijen
p.a. Mariastraat 56
5121 JW RIJEN**

Voor maar 5 euro per jaar, steunt u Crigler Najjar!