



Actie 'Doe mee tegen PCD'

Sporten heeft een positief effect op de klachten van patiënten met PCD. Niet alleen verbetert de conditie, ook zorgt de diepere ademhaling tijdens sporten dat aanwezig slijm makkelijker uit de luchtwegen kan worden opgehoest.

Vanuit de toegevoegde waarde van sport heeft de werkgroep Doe mee tegen PCD diverse sportverenigingen bereid gevonden om zich in het jaar 2009 in te zetten voor de actie 'Doe mee tegen PCD'. Samen met donaties en giften vanuit diverse hoeken moet het mogelijk worden gemaakt om noodzakelijk verder wetenschappelijk onderzoek een belangrijke impuls te geven.

Helpt u mee?

Met een donatie ondersteunt u onze actie en kunnen we de grote groep Volendammers en alle anderen met PCD perspectief bieden op een betere toekomst en betere kwaliteit van leven. **Steun ons initiatief en stort uw vrijblijvende donatie op bankrekeningnr: 46.50.36.090 t.n.v. Stichting PCD Belangengroep in Volendam.** Heel hartelijk dank voor uw betrokkenheid.

**STEUN ONS MET
UW GIFT OP REKENING-
NUMMER 46.50.36.090**
t.n.v. Stichting PCD Belangen-
groep, Volendam

Comité van aanbeveling

- A.F. Nagelkerke en E.G. Haarman, kinderlongartsen VUmc Amsterdam
- A.G.M. Schilder, A.W.J. Tuijp, A. Biemans, H. Guyt, huisartsen in Volendam
- C. Massar, kinderarts en de hele vakgroep kindergeneeskunde Waterland Ziekenhuis, Purmerend
- Mw. G.H.M. Kroon-Sombroek, wethouder Samenleving Edam-Volendam

Contactgegevens

Wergroep Doe mee tegen PCD
info@PCDVolendam.nl
www.doemeetegenpcd.nl

PCD is een aandoening aan de trilharen. Door de actie 'Doe mee tegen PCD' te steunen biedt u patiënten perspectief op een beter leven.

**STEUN ONS
MET UW GIFT**



 **Doe mee tegen PCD.nl**

Doe mee tegen PCD.nl



Beste lezer,

PCD (Primaire Ciliaire Dyskinesie) is een aandoening aan de trilharen die wereldwijd voorkomt, maar opvallend en uitzonderlijk vaak in Volendam. Waar de ziekte normaliter voorkomt bij één op de 15.000 tot 30.000 mensen is dat in Volendam naar schatting bij één op de 175 mensen het geval.

Niet verwonderlijk dat we vanuit Volendam het initiatief hebben opgevat voor de oprichting van een werkgroep **Doe mee tegen PCD**, bestaande uit PCD patiënten en ouders van kinderen met PCD. Deze werkgroep heeft zich ten doel gesteld fondsen te werven om verder onderzoek naar PCD financieel te ondersteunen. Dit komt tot uitdrukking in onze actie 'Doe mee tegen PCD', die wordt gesteund door diverse sportverenigingen. Behalve de sportverenigingen willen we zoveel mogelijk inwoners van Volendam en daarbuiten bij onze actie betrekken, zodat het bedrijfsleven en vele particulieren het voorbeeld van de sportverenigingen zullen volgen met een donatie.

Mogen we ook op uw hulp rekenen?

Wat is PCD?

PCD (Primaire Ciliaire Dyskinesie) is een aangeboren, erfelijke ziekte waarbij de trilharen slecht bewegen. Trilharen bevinden zich op cellen in het keel-neus-oorgebied en in de geslachtsorganen. In de longen en luchtwegen voeren de microscopisch kleine trilharen een slagbeweging uit, waardoor ingeademde stofdeeltjes en bacteriën naar de keelholte worden afgevoerd. De zweepstaarten van zaadcellen zijn in aanleg net zo gebouwd als trilharen. De zweepstaart zorgt er met zijn krachtige beweging voor dat de zaadcel de weg naar de eicel succesvol af kan leggen.



Klachten bij mensen met PCD

Bij mensen met PCD bewegen de trilharen niet of nauwelijks. Of ze trillen te vlug of tegen elkaar in. Hierdoor ontstaan er regelmatig infecties aan de luchtwegen. Klachten als chronisch hoesten, oorontstekingen, chronische bronchitis en longontstekingen komen zeer vaak voor. Evenals problemen als vermoeidheid, ondergewicht, eetproblemen, verstoorde of afwezige reuk en doofheid. Door de verminderde slagbeweging van de zweepstaarten van zaadcellen zijn mannen met PCD ook vaak onvruchtbaar of verminderd vruchtbaar. Het is denkbaar dat bij vrouwen met PCD ook sprake is van verminderde vruchtbaarheid, maar hiervoor zijn nog geen duidelijke aanwijzingen.

Erfelijkheid

PCD is een zogenoemd autosomaal recessief erfelijke aandoening. Dit houdt in dat de aandoening kan worden overgedragen van ouder op kind indien beide ouders drager zijn van de erfelijke eigenschap die PCD veroorzaakt. De kans dat een kind daadwerkelijk wordt geboren met PCD is bij elke zwangerschap 25%. De kans op doorgeven van dragerschap aan de kinderen is 50%. Dragere hebben zelf geen klachten.

PCD in Volendam

Onderzoekers schatten dat PCD bij 1 op de 15.000 tot 30.000 mensen voorkomt. Statistisch komt dit neer op één persoon met PCD voor Volendam. De schatting van specialisten geeft aan dat er zo'n 120 Volendammers rondlopen met PCD (1 op de 175). Het dragerschap is aanwezig bij 1 op de 6 à 7 Volendammers. Dit forse verschil ten opzichte van het geschatte gemiddelde vanuit onderzoek is verklaarbaar aangezien veel Volendammers met iemand van het dorp trouwen. Hierdoor is de kans dat twee afwijkende genen bij elkaar komen aanzienlijk groter dan in de rest van Nederland.

Verder onderzoek noodzakelijk

Omdat PCD een aandoening is die buiten Volendam zelden voorkomt, en eigenlijk pas kort geleden is ontdekt, moet er nog veel onderzoek naar worden verricht. Door middel van onderzoek hoopt men de verschillende vormen en symptomen van PCD in kaart te brengen, zodat een betere diagnostiek kan worden toegepast en betere behandelmethoden kunnen worden ontwikkeld. Maar zeldzame ziektes zijn slecht af bij de verdeling van onderzoeksgelden. Het VUMC in Amsterdam heeft wel een onderzoeksplaats beschikbaar maar nog niet de middelen om een onderzoeker te kunnen financieren.

