

Uitgegeven: 21 mei 2012

LIEMPDE - De zesjarige kleuter Ian van der Laan uit Liempde lijkt op het eerste gezicht een doodgewone vrolijke jongen. Wat veel mensen niet direct zien is dat Ian lijdt aan de zeer zeldzame ziekte Pachyonychia Congenita, afgekort PC. Hierdoor krijgt Ian eelt en blaren op drukplekken zoals handen en voeten. De blaren zitten vaak onder het eelt. Deze eeltplekken groeien extreem hard waardoor vaak scheuren en kloven ontstaan wat erg pijnlijk is.

Wereldwijd zijn er slechts duizend patiënten bekend die aan de aandoening lijden. "Bij de farmaceutische industrie is er daarom weinig interesse voor het ontwikkelen van een medicijn, dit is erg kostbaar voor relatief weinig patiënten," vertelt Elise van der Laan, de moeder van Ian. "Op 2 juni wordt de PC Awareness Day georganiseerd, een dag om internationaal aandacht te vragen voor de zeldzame ziekte PC."

In 2008 is een eerste proef gedaan met medicatie met iemand die aan PC lijdt. De eerste resultaten zijn veelbelovend. De vrouw die deelnam merkte duidelijk een verschil. Het toedienen van de medicatie is echter nog een zeer pijnlijk proces. Met naalden wordt de medicatie in handen en voeten gespoten. "Dit is een ontzettend pijnlijk proces en er moet echt naar een manier gezocht worden dat de medicatie minder pijnlijk kan worden toegediend."

De Amerikaanse patiëntenvereniging zamelt zelf geld in voor het onderzoek naar medicatie. "Al het geld dat we voor 2 juni hebben opgehaald zal door een anonieme sponsor worden verdrievoudigd. We hebben daarom de afgelopen weken en de komende weken tal van acties opgezet om zoveel mogelijk geld in te zamelen," aldus Elise. "We verkopen vogelhuisjes, krulsjaaltjes en kralenkettingen, in verschillende winkels staan spaarpotten en bij de supermarkt in de Prins Hendrikstraat kunnen klanten hun statiegeld doneren. Inmiddels hebben we al ruim tienduizend euro opgehaald."

Donaties zijn welkom op rekeningnummer 67.50.06.716 onder vermelding van 'Help Ian'. Op de website www.pc2012helpian.nl staat meer informatie over de inzamelingsacties en over de aandoening.

Categorie	Algemeen nieuws
Auteur	Mark van der Pol - Mooiboxtel.nl
Website	http://www.pc2012helpian.nl