

GEEF JAYME EEN KANS OP LEVEN

Een kaarsje op je verjaardagstaart, we staan er eigenlijk niet bij stil. Ieder jaar komt er automatisch eentje bij totdat de taart uiteindelijk gevuld is.

Voor Jayme, het vrolijke ventje op de foto, stoppen de verjaardagskaarsjes al heel snel. Jayme is 11 maanden oud en heeft Spinale Musculaire Atrofie (SMA) type 1. Dit is een zeldzame en zeer ernstige spierziekte waarbij in toenemende mate spiervlamming optreedt, waardoor de spieren steeds dunner worden (atrofie). 95% van de kinderen met SMA type 1 worden niet ouder dan 1 à 2 jaar.



Arwen van Pelt (moeder van Jayme): *“Ik wil niets liever dan hem knuffelen, maar zelfs dat kan hij nu niet.”*

Als Jayme, in zijn tweede levensjaar, het medicijn Zolgensma krijgt, kan hij geholpen worden. Dit medicijn vervangt het ontbrekende stukje DNA dat nodig is voor de ontwikkeling van de spieren. Zolgensma is één van de duurste medicijnen ter wereld, de behandeling kost 1,9 miljoen euro, maar is nog niet goedgekeurd in Nederland. Om Jayme te kunnen helpen is dus geld nodig, veel geld.

Jim Bakkum (zanger en ambassadeur Team Jayme): *“Het verhaal van Jayme raakt mij. Als vader en als mens. Vooral omdat ik het, en velen met mij, zo frustrerend vind dat er een medicijn is voor hem, maar hij dat niet krijgt totdat dat immense bedrag opgehaald is. De angst om je kind te verliezen is verschrikkelijk dus ik ga net zo lang door met strijden voor Jayme totdat het bedrag compleet is.”*

Jayme wordt binnenkort één jaar. Tijd voor zijn eerste kaarsje. Om Jayme een kans te geven op te groeien, starten we daarom een bijzondere verjaardagsactie. We leven momenteel in een bizarre tijd waarin we nog meer op elkaar zijn aangewezen en de hulp van een ander nog belangrijker is geworden.

Daarom vormen we samen met bekende en onbekende Nederlanders één team, Team Jayme. Met elkaar zetten we ons in om aandacht te vragen voor alle kinderen met deze verschrikkelijke spierziekte én om het geld bij elkaar te brengen dat Jayme nodig heeft in zijn strijd tegen SMA type 1. Laten we er samen voor zorgen dat het niet zijn laatste verjaardag is. Doneer vóór 24 mei via: <https://teamjayme.nl/doneren> of scan de QR-code voor een eenmalig bedrag van 5 euro.



Bekijk hier de video: https://youtu.be/_KzBqdBiHQ8

Noot voor redactie, niet voor publicatie:

Voor meer informatie kijk op teamjayme.nl of bel met Marloes Kalsbeek, campagnecoördinator, via 010 - 292 83 33 of 06 - 31 63 91 25.