BOBBY & ROBINE FOUNDATION



MENUKAART

HOE KAN JIJ BOBBY & ROBINE STEUNEN?



Bobby (5) en **Robine** (8) zijn de kinderen van Jan Willem Schermerhorn en Pamela Luijk. Kort na elkaar kregen zij in 2018 de diagnose CLN2, een zeldzame en dodelijke stofwisselingsziekte. De ziekte CLN2 is progressief en gaat gepaard met blindheid, epilepsie en uitval van motoriek, denkvermogen en slikken, resulterend in vroegtijdig overlijden, in de meeste gevallen tussen 8 en 12 jaar oud.

Er is nog geen medicijn dat Bobby en Robine en alle andere kinderen met de stofwisselingsziekte CLN2 kan genezen. Mede daarom is de Bobby en Robine Foundation opgericht.

De doelstelling van de foundation is tweeledig. Ter ondersteuning van de familie, om de kosten te drukken, waar instanties niet bijdragen en om Bobby en Robine het beste en mooist denkbare leven te kunnen bieden. Ten tweede financiert de stichting onderzoek en ontwikkeling van medicijnen en behandelingen die het levensniveau van kinderen met CLN2 en andere metabole ziekten verbetert en in de toekomst deze ziekte(s) hopelijk geneest.

Momenteel worden Bobby en Robine behandeld met een experimenteel medicijn, dat de uitval van diverse functies remt, maar dit is geen structurele oplossing. Deze behandeling is bovendien zeer intensief omdat Bobby en Robine om de week een hele dag naar het Erasmus ziekenhuis in Rotterdam moeten voor een herseninfuus, waarbij het eitwit wordt toegediend dat ze nu missen. Bovendien gaat het gepaard met zware testweken in het Kinder UKE ziekenhuis in Hamburg en om de drie maanden testdagen in het Erasmus MC.

Deze menukaart bevat verschillende manieren waarop jij een bijdrage kan leveren aan onze doelstellingen, die wij zonder jouw steun niet kunnen realiseren. Kruis jouw keuze aan op de pagina hiernaast en geef op de achterpagina aan op welke wijze je de betaling zou willen doen. Zo maak jij op jouw manier het verschil in het leven van Bobby en Robine!

HEEL VEEL DANK!

LIEVE GROET,
PAMELA, JAN WILLEM, BOBBY & ROBINE

MENUKAART

1x maandelijkse medicijnen — €90,-

Naast haar epilepsie medicatie heeft Robine ook medicijnen om rustig te worden en om te slapen. Deze worden nooit standaard vergoed door de verzekering, maar maken haar leven wel een stuk aangenamer.

1x NeuroMovent behandeling — €140,-

NeuroMovement is een bewegingsgerichte aanpak die de capaciteit van het menselijke brein gebruikt om het fysiek, cognitief en emotioneel functioneren te verbeteren. We merken dat Robine hier heel veel baat bij heeft. Helaas wordt dit niet door de verzekering vergoed.

1x maandbijdrage zorginkoop — €360,-

Omdat Robine geheel hulpbehoevend is geworden, is de zorgvraag groot geworden. Daarom hebben wij ook aanvullende zorg thuis nodig, die niet vergoed wordt. Deze kopen we in bij een gespecialiseerd bureau dat goed personeel heeft en alle administratie daaromheen regelt.

1x maandbijdrage vervoer Bobby & Robine — €500,-

Bobby en Robine worden vervoerd in een rolstoel Volkswagen Caddy, die we hebben kunnen aanschaffen dankzij donaties van vele vrienden van onze foundation. De maandelijkse kosten bestaan uit brandstof, verzekering, onderhoud en wegenbelasting.

1x bijdrage ontwikkeling CLN2 gentherapie — Bedrag zelf invullen €

Het Erasmus MC in Rotterdam gaat begin 2023 starten met het ontwikkelen van een gentherapie voor de metabole ziekte CLN2. Dit is de variant die Bobby & Robine hebben. De Bobby en Robine Foundation levert samen met haar donateurs een belangrijke bijdrage aan deze ontwikkeling. Uitgebreide informatie over dit onderzoek is op te vragen via info@bobbyenrobinefoundation.nl.

1x onderzoekweek in het Kinder UKE te Hamburg — €1500,-

Bobby en Robine worden jaarlijks een week lang uitgebreid getest in Hamburg. Deze zeer intensieve testweek bestaat onder andere uit een MRI-scan, hersenscan, ogentesten, ontwikkelingstesten, etc. De reis- en verblijfkosten worden niet vergoed.

1x kwartaalbijdrage paardrijden Robine — €125,-

Robine is supergek op paardrijden. Het werkt voor haar heel rustgevend en is goed voor de ontwikkeling van haar balans. Je draagt bij aan 12 x paardrijden voor Robine op manage Gooi en Eemland, waar gehandicapte kinderen kunnen genieten van de paardensport.

1x algemene donatie aan de Bobby & Robine Foundation — Bedrag zelf invullen €

Dit bedrag wordt besteed aan de doelstellingen van de foundation, op basis van prioriteiten.

BETAALMOGELIJKHEDEN

AL DEZE DOELSTELLINGEN KUNNEN WE NIET REALISEREN ZONDER JOUW STEUN. WIJ ZIJN JE DAN OOK HEEL DANKBAAR VOOR JOUW BIJDRAGE!

JE KUNT DE BETALING VAN JOUW GEKOZEN BIJDRAGE OP DE VOLGENDE MANIEREN DOEN:

- ♡ Stuur mij een betaalverzoek (Tikkie)
- ♡ Ik ontvang graag een donatiefactuur per mail
- ♡ Ik doneer via https://bobbyenrobinefoundation.nl/steun/
- ♡ Ik gebruik de QR-code onderaan deze pagina
- ♡ Ik maak het bedrag over naar de bankrekening van de foundation (bankgegevens onderaan deze pagina)

VUL HIER JOUW GEGEVENS IN:

Bedrijfsnaam:

Naam:

Adres:

Postcode + Woonplaats:

Telefoonnummer:

Email:

Overige opmerkingen:

BOBBY & ROBINE FOUNDATION

Indien je nog vragen of opmerkingen hebt kun je ons via onderstaande gegevens bereiken:

Middenweg 94
1394 AM Nederhorst den Berg

info@bobbyenrobinefoundation.nl
www.bobbyenrobinefoundation.nl
M: 06 22 55 99 66

KvK-nummer: 71850155
RSIN-nummer: 858873734

Bankgegevens
ING BANK NL73 INGB 0008 3638 89
BIC INGBNL2A