

Bella4Boaz – help ons bij het terugdringen van Duchenne

Duchenne en Boaz

De ziekte van Duchenne is een verschrikkelijke, ongeneeslijke en progressieve spierziekte. Boaz, ons kleinkind van 3 jaar oud, heeft deze ziekte. Die maakt dat zijn spiertjes langzaam worden afgebroken en zijn ademhaling steeds meer problemen geeft. Zijn ouders zijn een actie gestart om geld in te zamelen voor meer onderzoek naar behandeling en mogelijke genezing van de ziekte van Duchenne. Ze doen dat onder de noemer Bike4Boaz, waarbinnen zijn vader samen met veel ander betrokkenen gaan mountainbiken en geld inzamelen.

Bella en Boaz

Bella staat voor Fort Isabella in Vught, een plaats die vol staat van verbinding. Verbinding tussen de bewoners en de gevestigde bedrijven onderling. Verbinding met mensen en organisaties rondom het terrein, in Vught, Den Bosch en nog verder. Verbinding met de geschiedenis, die duidelijk op het Fort aanwezig is. En tenslotte verbinding met onze behoefte aan samenzijn en gezelligheid

Boaz is, zoals gezegd, onze kleinzoon. Ik ben Folkert de Boer en, samen met Anja de Deugd, bewoner van Nieuwe Gracht sinds begin 2023 en een opa van 8 kleinkinderen, waaronder dus een ernstig zieke kleinzoon. Daarnaast lid van een mooi koor en vaak te vinden in het Fort op het terrein. Tenslotte hebben we nog een buurvrouw Mirjam die ook in een koor zingt.

Bella4Boaz

We nodigen jullie uit om op **Zaterdag 1 Juni 2024** met zijn allen te laten zien hoe sterk verbinding kan uitwerken. Samen beleven we een mooie middag en zamelen we geld in voor de Duchenne stichting.

Wat gaan we doen?

- Om 14:00 uur starten we in de *Muziekkiosk* op het midden van het terrein. Daar zal de moeder van Boaz ons vertellen over Duchenne en over hoe het met Boaz gaat.
- Direct aansluitend geeft het koor *Vught Vocaal* een middagconcert, uiteraard in de muziekkiosk.
- Om ca. 14:45 komen de medewerkers van het *Museum Fort Isabella* naar de kiosk om belangstellenden een gratis historische rondleiding te geven over dit prachtige terrein.
- Tenslotte kan iedereen die dat wil, napraten en borrelen en een hapje eten bij de horeca in *het Fort*. Aldaar zal het koor *Duketown Ladies* een paar muzikale intermezzo's verzorgen.
- In het *Fort* zal voor de geïnteresseerden meer informatie aanwezig zijn over de ziekte van Duchenne en de huidige stand van zaken rond onderzoek, genezing en onze inzameling.
- En uiteraard krijgt u tussen de bedrijven door de gelegenheid uw bijdrage aan dit prachtige doel over te maken.

Graag tot op 1 Juni 2024!

Met vriendelijke groet,

Folkert de Boer en Anja de Deugd

Nieuwe Gracht 17

06-51479576 folkertdeboer58@gmail.com

Kosten voor eten en drinken in het Fort op eigen rekening.

Informatie voor de koren

Vught Vocaal

Aanwezig 13:45, start met zingen ca. 14:10. De muziekkiosk kan makkelijk 30 mensen bevatten, zeker als iedereen staat. Er zullen geen (klap)stoelen zijn. De kiosk staat midden op het terrein en er is dus een typische buiten-akoestiek. De liederen keuze is aan de leiding van het koor, enigszins vrolijk heeft de voorkeur, maar een stemmig lied er tussendoor is prima. De geschatte zangtijd is ca. een half uur, het moet voelen als een mooi middagconcert. Parkeren van auto's van koorleden kan op het grote parkeerterrein tegenover het hotel Ryder dat op dat moment in bedrijf zal zijn.

Voorafgaand aan het concert worden er folders uitgedeeld met informatie over Duchenne, Boaz en hoe te doneren.

DukeTown Ladies

Aanwezig 15:00, start met zingen ca. 15:15 Het zingen vind plaats in het Fort, een lange ruimte met een boogvormig plafond en verschillende gedeeltes horeca en winkeltjes. In het midden is een grotere open ruimte die zich goed leent voor een koor van ca. 20 dames. Het zal bij aanvang van elk lied nog een beetje narommelen in de ruimte, dus voldoende volume is belangrijk om de aandacht echt te krijgen. De liederen keuze is aan de leiding van het koor, enigszins vrolijk heeft de voorkeur, maar ik begreep van Mirjam dat jullie ook een prachtig emotioneel lied hebben. Ik schat nu in dat vier liederen goed past, met telkens een pauze van 10 minuten. Er vind één keer een aankondiging plaats, daarna it's up to you... Parkeren van auto's van koorleden kan op het grote parkeerterrein tegenover het hotel Ryder dat op dat moment in bedrijf zal zijn.

Informatie voor de horeca

Het programma start om 14:00. Onofficieel einde verwacht ik rond 17:00, maar we sturen niemand weg. Er komen in de 4 weken voorafgaand flyers over deze actie te liggen in het Fort met informatie over Duchenne, Boaz en hoe te doneren. Ook komt er een map met uitgebreidere informatie en foto's. Bezoekers moeten zelf hun consumptie afrekenen. Ik verwacht nu rond de 100 bezoekers. Vanuit Vught Vocaal verwacht ik 25 mensen, vanuit DukeTown Ladies 20. Ruim voor de datum van 1 Juni maken we teksten met foto's tbv de socials, die de horeca kan verspreiden in hun netwerk.

Informatie voor het Museum

Het gaat om een informatieve rondleiding over het fort met aandacht voor de geschiedenis maar ook voor wat er nu gebeurt en nog gepland staat te gebeuren. Een bezoek aan het museum zelf zal vermoedelijk logistiek lastig zijn, maar er op wijzen is natuurlijk prima. Geschatte doorlooptijd ca. 30 minuten. Hoeveel excursies parallel gegeven moeten kunnen worden is nu lastig te zeggen, maar houdt rekening met vier tegelijkertijd. Groepsgrootte max 20 man. Als ik aan zie komen dat het meer dan 100 bezoekers worden laat ik het weten.

Communicatie / bekendmaken

Alle bewoners van het Fort Isabella, alle koorleden en alle museummedewerkers krijgen een brief zoals op de vorige pagina getoond, aangevuld met foto's en QR-codes. Als uitnodiging/aankondiging voor henzelf maar ook aangevuld met het verzoek dit te delen in hun eigen netwerk. Via de horeca op het Fort zijn via hun social accounts ook hun netwerken te benaderen.

Streefaantal bezoekers (nu december 2023): 100.

Geschat aantal donateurs: 150.

Geschat totaal bedrag: $25 * 150 = 3750$

Links

Bike4Boaz overzicht van donaties	https://supporta.cc/hoel/w6570n
Duchenne Heroes	https://www.duchenneheroes.nl/
Duchenne Parent Project	https://www.duchenneheroes.nl/het-doel
Duchenne Onderzoeksprojecten	https://duchenne.nl/onderzoeksprojecten/
Duchenne Spierdystrofie	https://duchenne.nl/wat-is-duchenne-spierdystrofie/
Bike4Boaz actuele informatie	??