

# Lions Clubs International

## Lions Club Vraa

We Serve



29/4 2014

## Kender du Jesper ?

Ansøgning om støtte til "Reunion" i Danmark for progeriaramte

Formand for Folketingets Sundheds- og forebyggelsesudvalg

Karen J. Klint

Karen.klint@ft.dk

Kender du Jesper ?

Selvfølgelig gør du det ! Jesper er 16 år og fra Poulstrup i Nordjylland. Du kender ham sikkert fra dokumentarudsendelser på TV 2 og ikke mindst hans Facebook-fanside, hvor 245.000 følger ham.

Jesper er den eneste i Norden der har sygdommen Progeria, som er en medfødt genfejl, der gør at han ældes 7 – 8 gange hurtigere end andre. Gennemsnitslevealderen for børn og unge med Progeria er 13 år, og Jesper er i dag som nævnt 16 år.

Jesper og hans familie drømmer om at kunne invitere andre europæiske familier med Progeria-børn til "REUNION" i Danmark i august 2014. Der er 25 børn med Progeria i Europa, og det er dem og deres familier som Jesper ønsker at invitere. Sundhedsstyrelsen i Danmark har givet et bud på, at der fødes én person med Progeria i Danmark hvert 60. år.

Formålet med "REUNION" i Danmark er, at Jesper gerne vil kunne vise sine venner med Progeria, hvordan Danmark ser ud med Vesterhavet og Nordjylland – og de steder han selv elsker at komme. Alle indlogeres på Comwell Hotel i Rebild med udflugter f.eks. til Fårup Sommerland, Zoologisk Have, Nordsø-Oceanariet, Jesperhus Blomsterpark og bustur i Nordjylland. TV2 Nord er også involveret. Budgettet er på kr. 250.000,- og der samlet ca. kr. 150.000,- ind på nuværende tidspunkt.

Overskriften for besøget i Danmark er : "Det er vigtigt at få så mange familier som muligt til Danmark – både børn og voksne".

I Lions Club Vrå har vi et par gange hjulpet Jesper og hans familie til "Reunion" i andre lande, og nu vil vi gerne gøre en indsats for, at Jesper og hans familie får mulighed for at gøre gengæld.

Lions Clubs International er verdens største private humanitære hjælpeorganisation. Organisationen har 1,3 millioner medlemmer i 205 lande og blev i 2007 kåret som verdens bedste NGO af Financial Times. Lions arbejder med nationale og internationale hjælpeprojekter, fx i forbindelse med katastrofer, ligesom bekæmpelse og forebyggelse af blindhed i udviklingslandene er en af organisationens mærkesager. Overskuddet fra Lions' indsamlinger og aktiviteter går ubeskåret til projekterne. Lions Danmark er en del af Lions Clubs International og har ca. 7.000 medlemmer.

**0 % til administration**



Vi kender Jesper som en utrolig positiv og glad ung mand, der - på trods af den svære sygdom - har et lyst syn på livet. Det er livsbekræftende at møde ham og hans familie.

Vi ved fra Jesper og hans familie, at børn og unge med Progeria godt ved og kan se med deres egne øjne, at de ser andreledes ud end deres venner og kammarater. De ved fra andre "Reunions" at "vi ses til næste år" ikke altid holder stik. Der er ofte børn der mangler året efter. Børnene får et fællesskab, som gør, at de kan leve videre, selv om deres bedste ven er død. De hjælper hinanden gennem sorgen, og viser, at man ikke behøver at stå alene med sin sorg. Det er meget rørende at høre om og være vidne til.

"Reunion" afholdes i samarbejde med Det europæiske netværk "Progeria Family Circle. Det vil være første og måske eneste gang, at "Reunion" - efter Jesper og hans families ønske - forsøges arrangeret i Danmark.

Det er her du kommer ind i billedet. Vi tillader os, at forespørge om dit politiske udvalg vil give en økonomisk håndsrækning til gennemførelsen af Jespers ønske? Vores forslag er et tilskud på kr. 25.000,-. Svar kan sendes til denne mail, og et evt. beløb kan indsættes på Reg. nr. 6129 - kto. nr. 0008536821

Med venlig hilsen  
Lions Club Vrå  
Kai Møller  
Vicepresident