

# MetaPACT

## n i e u w s b r i e f

n r . 2 - 2 0 2 3

Een nieuw bericht vanuit MetaPACT, een samenwerkingsverband van de metabole wereld. Doel is om iedereen die te maken heeft met erfelijke metabole ziekten, op welke manier dan ook, te informeren over en te betrekken bij deze samenwerking. Ook brengen we jullie graag op de hoogte van de activiteiten van onze partners.



## MetaPACT symposium, een terugblik

Wat een mooi symposium is er neergezet door de MetaPACT-groep. Er waren sprekers vanuit de metabole wereld, die ons meenamen in het thema 'De route van onderzoek naar patiënt; trials en studies'. Een van de sprekers, prof. dr. Sabine Fuchs, gaf natijd een mooie reactie: 'Wat een mooie en bijzondere dag was het gister!'. En dat was het! Ook de ouders die hun ervaringsverhalen met ons deelden gaven aan dat het bijzonder was om hun verhaal te kunnen vertellen en hoe ontroerd ze waren door de vele mooie reacties die zij tijdens de pauzes mochten ontvangen. Een veel gehoorde reactie tijdens het hele symposium was dat men uitkijkt naar het volgende MetaPACT symposium. Dat gaat er komen! En wel op zaterdag 5 oktober. De locatie volgt. In het digitale magazine van VKS, de [Wisselstof](#), kun je een uitgebreide samenvatting lezen en terugkijken naar de filmpjes die gemaakt zijn van de sprekers.

## MetaPACT; waar staan we nu

Voor MetaPACT is er een aanvraag ingediend bij ZonMW. Het gaat over het project 'Voor elkaar'. Met dit project willen wij de ervaringsverhalen naar voren halen, van de mensen die te maken hebben met metabole ziekten. Ook de mensen die nu vaak niet in beeld zijn door verschillende redenen. Want deze verhalen zijn van belang om de impact die metabole ziekten met zich meebrengen, in kaart te brengen. Wat ook meegenomen wordt in het project 'Voor elkaar' is een 'verbinder' voor MetaPACT. Deze verbinder is dan de stem voor de metabole partijen (fondsenwervers en patiëntenverenigingen) zowel in de interne als externe communicatie. Er is nog niks zeker, maar we hopen natuurlijk op een 'go'. We houden jullie op de hoogte.

De strategiegroep is meerdere keren bijeen gekomen. We hebben met elkaar gesproken welke bestuurlijke vorm onze voorkeur heeft. Voor nu heeft de meeste voorkeur een confederatie waarin de autonomie van alle partijen blijft zoals die is en er een roulerend MetaPACT bestuur komt, afwisselend vertegenwoordigd door alle deelnemende partijen.

Pijler 1 van MetaPACT\* houdt momenteel beraad over een website (welke vorm, wat als inhoud etc) en een gedeeld narratief (wat willen we naar buiten brengen, communicatieplan en doelen). Bij een volgend overleg van de strategiegroep zullen de uitkomsten hiervan teruggekoppeld worden.

In het voorjaar willen wij weer een bijeenkomst houden voor alle partijen uit de metabole wereld. Om met elkaar bij te praten en om samen te kijken naar de toekomst. We houden je op de hoogte.

\*MetaPACT heeft 3 pijlers: interne communicatie, externe communicatie en activiteiten.

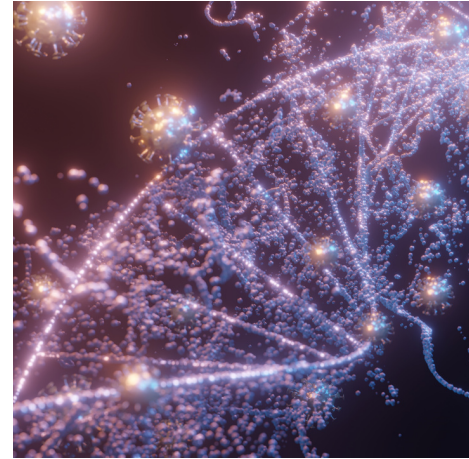


## MetaPACT, samenwerken geeft kracht

Graag geven we aandacht aan de mensen die deel uit maken van MetaPACT. Hanka Dekker van VKS neemt de aftrap voor haar rekening:

Ik ben 30 jaar geleden in de stofwisselingsziekten verzeild geraakt, omdat er bij mijn zoon Rick een hele zeldzame lysosomale stapelingsziekte werd vastgesteld. Hij was toen 5 jaar. Ik had nog nooit van enzymen gehoord en toch bleek hij er één te missen. Ik had ook nog nooit begrepen dat je een ziekte niet in de familie hoeft te hebben om samen met je partner toch een erfelijke ziekte te kunnen doorgeven. Ik wilde alles weten over hoe het precies zat en hoeveel anderen hier ook meer te maken hadden. Er was niets en ook geen internet, dus de eerste leesbare informatie over stofwisselingsziekten, ben ik zelf gaan schrijven. Naar voorbeeld van een Engelse zusterorganisatie, had VKS eerst twee poten, een familie-poot, met informatie en belangenbehartiging en een fondsenwerf poot, om geld op te halen voor onderzoek, door ouders. In latere jaren is Metakids hieruit voortgekomen. Maar hoewel VKS nu dus geen fondsen meer werft zijn we wel erg betrokken bij alle Nederlandse artsen en onderzoekers en inmiddels ook bij heel veel internationale onderzoeksprojecten. Overal brengen wij het perspectief van patiënten en families naar voren. Mijn bemoeienis voor patiënten, zorgt ervoor dat ik kan werken aan belangrijke thema's zoals: de toegang tot medicijnen voor stofwisselingsziekten, de uitbreiding van de hiepruk met steeds meer stofwisselingsziekten, zorgpaden waaraan patiënten houvast hebben en het bijhouden van cijfers over aantallen patiënten en hoe het hun na diagnose vergaat. Het is duidelijk dat samenwerken om dit voor alle patiënten voor elkaar te krijgen ontzettend belangrijk is. Daarom is MetaPACT zo belangrijk! Inmiddels is alles anders dan toen ik begon en is dat knulletje van 5 nu een ernstig gehandicapt volwassene, die steeds meer last krijgt van zijn ziekte. De volgende generatie van kinderen met een metabole ziekte, gun ik een betere toekomst.

Hanka Dekker



*Fijne kerstdagen  
en een  
goed 2024*

MetaPACT heeft een strategiegroep, samengesteld vanuit betrokken partijen en daarnaast nog meer partijen die zich verbonden voelen en de samenwerking belangrijk vinden. We noemen ze hieronder. Sluit jij je ook bij ons aan?! We versterken MetaPACT graag met jouw kracht en vaardigheden.

### Strategiegroep

De strategiegroep van MetaPACT bestaat uit de volgende mensen:

- Ronald Jansen, voorzitter van stichting Beat Batten;
- Jeroen van Bruggen, voorzitter van de Galactosemie Vereniging Nederland;
- Geja van Prooijen, contactpersoon CTX binnen patiëntenvereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS);
- Jan-Matthijs van Eendenburg, directeur fondsenwerfer Metakids;
- Marike Groenendijk, oprichter fondsenwerfer Stofwisselkracht;
- Hans Waterham, onderzoeker Amsterdam Universitair Medisch Centrum en vertegenwoordiger UMD;
- Caroline van Essen, coördinator lotgenotencontact, VKS;
- Evelien de Ruiter, werkzaam binnen het UMD en ondersteunt ons op secretariael vlak.

### UMD

Het UMD, United for Metabolic Diseases, is een samenwerkingsverband van kinderartsen, internisten en onderzoekers vanuit het metabole veld en werkzaam in de academische ziekenhuizen.

### Ook actief bij MetaPACT betrokken:

- Energy4Finn
- Join4Energy
- Energy4All
- Ride4kids
- Stichting IJzersterk
- Stichting voor BO
- Belangenvereniging LOA/LHON
- Tyrosinemie vereniging
- En jij?