

# MetaPACT

## nieuwsbrief

n r . 1 - 2 0 2 4

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.

## Mooie ontwikkelingen!

De strategiegroep van MetaPACT heeft niet stilgezeten! Er zijn meerdere ontwikkelingen waarmee we een sterk MetaPACT vormen. En die delen we graag met jullie. Het liefst in een online meeting! Er is veel te vertellen. De groep die zich bezig houdt met pijler 1 (verbinden en versterken) bijvoorbeeld, is met een paar enthousiaste extra mensen erbij, Gert van Join4energy en Joyce en Daniëlle van Voor Bo, aan de slag gegaan met een website en een 'gezamenlijk verhaal'. Over deze website en corporate story geven we verderop in deze nieuwsbrief meer informatie. Het is gaaf om te zien dat MetaPACT een stabiele fundering krijgt!

In deze nieuwsbrief gaan we jullie dan ook informeren over:

- website;
- gezamenlijk verhaal;
- metabole community app
- elkaar online ontmoeten;
- en in 'samenwerken geeft kracht' stellen we graag een partner van MetaPACT voor.



## MetaPACT: de website

Met onze werkgroep, Hanka, Geja (VKS), Daniëlle en Joyce (Voor Bo), binnen pijler 1, zijn wij enthousiast aan de slag gegaan met de website. Doel: het intern kunnen communiceren en ons als MetaPACT naar buiten toe te kunnen presenteren.

Na veel brainstormen en online meetings kwamen wij tot de conclusie dat MetaPACT een basiswebsite nodig heeft. Vindbaar zijn en ons aan (potentiële) partners te kunnen presenteren. Met als doel: sluit je bij ons aan!

De eerste versie van deze website kunnen wij jullie vol trots presenteren. Zie [www.metapact.nl](http://www.metapact.nl). Met dank aan VKS voor de gratis hosting!

Wij nodigen jullie van harte uit mee te denken over [Metapact.nl](http://Metapact.nl).

Heb je aanvullingen of suggesties ter verbetering? Laat het ons weten. Je kunt je mail sturen naar [info@stichtingvoorbo.nl](mailto:info@stichtingvoorbo.nl).

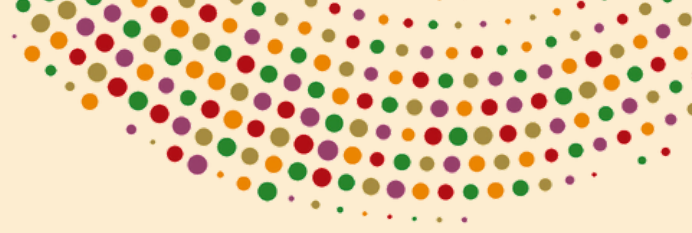
Zo maken wij er samen onze website van.

Een website van en voor alle deelnemers van MetaPACT.



## MetaPACT: het verhaal van vinden en verbinden

Een gedeeld verhaal, waarmee we gezamenlijk naar buiten kunnen treden, dat schrijf je niet zo 1,2,3. We zijn er met elkaar mee aan de slag gegaan onder de bezielende aanvoering van Laurentien. We kennen allemaal vast nog wel de term 'Big Hairy Audacious Goal'. Daaruit zijn een paar dingen gekomen waar we wat mee kunnen. We blijven echter nog steeds een beetje worstelen met het verbindende verhaal voor MetaPACT. Nu willen we jullie dan ook graag uitnodigen om met elkaar, in een leuke werkvorm, dit verhaal van vinden, verbinden en wie, wat en waarom neer te gaan zetten. Dat willen we graag voor de zomer op papier hebben. Deze online bijeenkomst zal plaatsvinden op **20 maart, 19.30 uur**. Sluit je aan?



## MetaPACT: Whatsapp MetaPACT community

Iets anders wat er ondertussen ook ontwikkeld is, is de Whatsapp MetaPACT community. Een plek waar we elkaar snel kunnen ontmoeten en waar informatie gedeeld kan worden. Door je aan te melden bij deze app, dat kan door je telefoonnummer door te geven, kun je deelnemen aan een aantal groepen binnen de MetaPACT community. Zo is er een groep MetaPACT Nieuwsbrief, Forum, Foto's, Pijler 1, Pijler 2 en Pijler 3. In deze specifieke groepen kun je berichten met elkaar delen. Bij 'Aankondigingen' kan dit niet.

We houden je in deze MetaPACT community op de hoogte van nieuws rondom MetaPACT en vanzelfsprekend vinden we nieuws vanuit jouw stichting, vereniging of groep ook erg fijn om te krijgen en te kunnen delen. Wil je een uitnodiging voor de MetaPACT community? Gebruik dan deze QR code:



## MetaPACT, samenwerken geeft kracht

Graag geven we aandacht aan de mensen die deel uit maken van MetaPACT. Joyce de Waard, van stichting voor Bo, vertelt graag over haar relatie met MetaPACT.

In 2019 hebben wij Stichting voor Bo opgericht, met als doel geld in te zamelen voor onderzoek naar de metabole ziekte (CLN2) van onze dochter.

En daarnaast, misschien om mee te beginnen wel het belangrijkste, meer bekendheid geven aan metabole ziekten in het algemeen.

Al snel kwamen wij als bestuur tot de conclusie dat wij dit laatste niet alleen kunnen. Metabole ziekten zijn bij het grote publiek gewoonweg (nog) té onbekend, We hadden behoefte om ons aan te sluiten bij een grotere organisatie. En toen kwam de vraag voorbij of wij interesse hadden om ons aan te sluiten bij een nog op te richten metabole community. Een hele mooie kans en passend bij onze eigen doelen. Daniëlle Scheers en ik hebben hier opvolgend de vele online bijeenkomsten bijgewoond en meegedacht. Daarnaast samen met VKS de workshop 'De wereld op z'n kop' over levend verlies geschreven en sessies hiervan gegeven. Het samen verenigen geeft zoveel voldoening!

Het is mooi dat de afgelopen tijd leden van de strategiegroep een overzichtelijk onderscheid hebben gemaakt door het uitwerken van pijlers (1 t/m 3).

Wij hebben ons graag bij pijler 1 aangesloten om deel te nemen aan opnieuw een mooi project van nu MetaPACT.

Het samen verenigen is niet gemakkelijk gebleken, maar door de enorme drive van alle deelnemers om verschil te willen maken gaat het ons zeker lukken! Samen als doel alle metabole ziekten in de toekomst behandelbaar maken.

Heb jij hier ideeën over of wil je meedenken? Sluit je bij ons aan!





## In actie voor stofwisselingsziekten

Ook in 2024 organiseren diverse fondsenwervers sportieve evenementen om gelden in te zamelen voor behandelingen voor metabole ziekten.

**Team Bart en Tijn** organiseert de 4e [Bart en Tijn Walk](#) (incl trailrun en doggy-walk). Dit wordt gehouden op zondag 24 maart, van 8.00 tot 16.00 uur.

**Stichting Join4Energy** organiseert van 6 t/m 9 Juni in Frankrijk de [Mont Ventoux Challenge](#). Tijdens het evenement wordt de Mont Ventoux beklommen. Je kunt deelnemen op mtb of racefiets, maar ook hardlopend of wandelend. Het is ook mogelijk deel te nemen en de opbrengst te bestemmen voor één van de partners van MetaPACT. Nadere info via [gert@join4energy.nl](mailto:gert@join4energy.nl)

**Stichting Energy4All** organiseert van 4 t/m 6 September de [Forza4Energy4All](#), in de Italiaanse Alpen. Beklimmingen van de Gavia, Mortirolo en Stelvio maken onderdeel uit van het evenement. Je kunt op de racefiets deelnemen maar ook hikend of hardlopend. Nadere info via [forza4@energy4all.nl](mailto:forza4@energy4all.nl)

**Stichting Ride4Kids** organiseert van 11 t/m 13 September de [Pyreneeën Challenge](#), in de Franse Pyreneeën. Beklimmingen van onder ander de Col d'Aubisque, Col du Soulor en de Col du Tourmalet maken onderdeel uit van de Challenge. Je kunt deelnemen op racefiets of gravelbike, maar ook als wandelaar, hardloper of als vrijwilliger. Nadere info via [info@ride4kids.nl](mailto:info@ride4kids.nl)

### Ga jij in 2024 ook de strijd aan tegen metabole ziekten?

Op zaterdag 22 juni 2024 vindt de dertiende editie van de [Stofwisseltour](#) plaats. De deelnemers fietsen en wandelen tijdens deze dag metabole ziekten de wereld uit door geld in te zamelen voor onderzoek. Het is mogelijk om 40, 80, 120 of 160 kilometer te fietsen, 30 of 60 kilometer te fietsen en 5, 10, 15 of 20 kilometer te wandelen. De start- en finish-locatie is Boerderij de Weistaar in Maarsbergen. Kijk voor meer informatie en om je aan te melden op [www.stofwisseltour.nl](http://www.stofwisseltour.nl)

Heb jij een activiteit voor jouw organisatie/vereniging die je graag wilt delen? Laat het ons weten en we geven er graag aandacht aan op onze sociale media.

En vergeet ook vooral niet om de datum van het volgende MetaPACT symposium in je agenda te zetten!

**Zaterdag 5 oktober 2024!**

Daar wil je toch bij zijn!

MetaPACT heeft een strategiegroep, samengesteld vanuit betrokken partijen en groeit verder met 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.

#### Actief bij MetaPACT betrokken:

- Galactosemie vereniging Nederland
- Stichting Beat Batten
- Patiëntenvereniging VKS
- UMD
- Energy4Finn
- Stofwisselkracht
- Join4Energy
- Energy4All
- Ride4kids
- Metakids
- Stichting IJzersterk
- Stichting voor BO
- Belangenvereniging LOA/LHON
- Tyrosinemie vereniging
- PKU vereniging Nederland
- Stofwisseltour
- En jij?