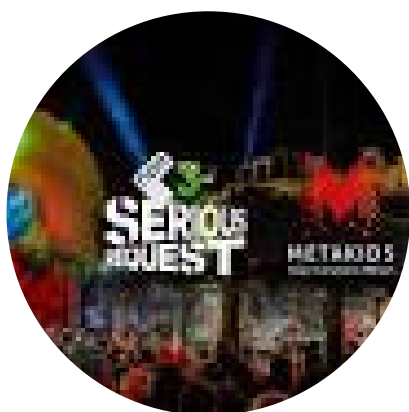


# MetaPACT

## nieuwsbrief

n r . 3 - 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.



## Serious Request

3FM Serious Request komt dit jaar in actie voor Metakids. In de week voor Kerst, van 18 t/m 24 december, sluiten 3FM-dj's Barend, Sophie en Wijnand zich op in het Glazen Huis in Zwolle. Samen met heel Nederland zetten zij zich dag en nacht in om zoveel mogelijk geld in te zamelen door 24 uur per dag live radio te maken en platen te draaien tegen donaties.

Een mooi bedrag voor onderzoek, maar ook meer bekendheid en erkenning, daar hoopt, nee rekent Metakids op. En in aanloop naar de actieweek wordt hier op allerlei manieren en door veel verschillende partijen binnen de metabole community al keihard aan gewerkt

Zo is een team van vrijwilligers bezig om door heel Nederland op scholen gastlessen te geven en kinderen en jongeren te informeren over 3FM Serious Request, metabole ziekten en te enthousiasmeren om in actie te komen voor Metakids. Er zijn al ruim 950 gastlessen gegeven en de komende weken zullen er nog flink wat volgen.

Vanuit deze gastlessen ontstaan allerlei mooie acties. Kinderen zetten zich in door het inzamelen van statiegeld, het bakken van cupcakes of het maken van armbandjes. Eén jonge actievoerder loopt tot aan kerst in zijn korte broek en haalt hiermee geld op voor Metakids. De volwassenen blijven echter niet achter. Indrukwekkende sportprestaties, kunstzinnige creaties, loterijen en kerstmarkten; het passeert op de Kom-in-actie pagina van 3FM allemaal de revue. Er zijn al meer dan 1.000 acties aangemeld!

Ook alle MetaPACT leden komen groots in actie. Eén voorbeeld, onder alle andere enorm waardevolle acties, is die met de naam 'Samen Oplopen'. Een groep estafettelopers, bestaande uit patiënten, zorgverleners, naasten en medestanders, lopen vanuit vier UMC's in Nederland naar Zwolle van 21 tot en met 23 december. Ze doen dit niet alleen voor een mooi bedrag voor onderzoek, maar ook om aandacht te vragen voor de indrukwekkende verhalen en ervaringen van patiënten en families.

Het is fantastisch om te zien dat er met elkaar op dit moment één vuist gemaakt wordt. Eén stem wordt gehoord vanuit patiëntenverenigingen, UMD en fondsenwerwers. En dat is nu precies waar MetaPACT voor staat!

## In memoriam

Onze lieve Bo hebben wij op 12 september los moeten laten.

Bo had de stofwisselingsziekte CLN2.

Ze is 11 jaar oud geworden.

Wat een verdriet en wat een gemis, maar het maakt ook weer duidelijk dat er nog enorm veel te doen is in de strijd tegen metabole ziekten!

De ziekte CLN2 kent een behandeling (enzymtherapie) en deze behandeling geeft een betere kwaliteit van leven.

Daar zijn wij heel dankbaar voor.

Wij hebben Bo hierdoor een voor haar en ons prachtig leven kunnen geven.

Maar natuurlijk hadden wij haar een nog beter leven gegund.

Een gezond en ook langer leven.

Daarvoor is verder en meer onderzoek nodig.

Het belang van MetaPACT om krachten te bundelen en samen het uiteindelijke doel na te streven blijft voor ons belangrijk.

In nagedachtenis aan Bo en voor alle andere kinderen en gezinnen die te maken hebben met deze ernstige ziektes.

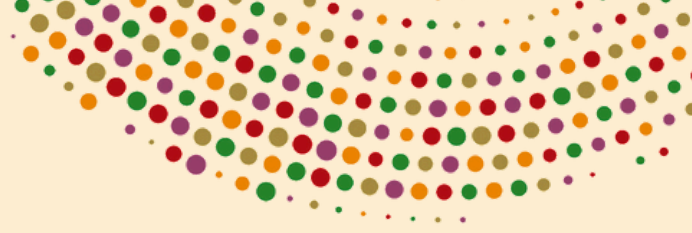
Joyce de Waard, Stichting voor Bo



## Nieuwe verbinder MetaPACT

Mijn naam is Mariët Jonkhout, 59 jaar en woonachtig in Nuenen, een dorp in Brabant onder de rook van Eindhoven. Ik ben moeder van twee kinderen en daarnaast bonusmoeder van één en van drie 'aanhangers'. Mijn partner heet Bas. Hij heeft naast Multiple Sclerose, de erfelijke stofwisselingsziekte familiale hypercholesterolemie.

Sinds oktober van dit jaar mag ik de rol van verbinder binnen MetaPACT vervullen en dat maakt me een soort 'opvolgster' van Prinses Laurentien. Inmiddels ben ik begonnen met een persoonlijke kennismakingsronde en zijn er lijnen uitgezet om het visietraject MetaPACT concreet vorm te geven. In de komende tijd horen jullie meer van mij! Ik ben voor iedereen bereikbaar via WhatsApp: 06 25297926.



## Terugblik symposium

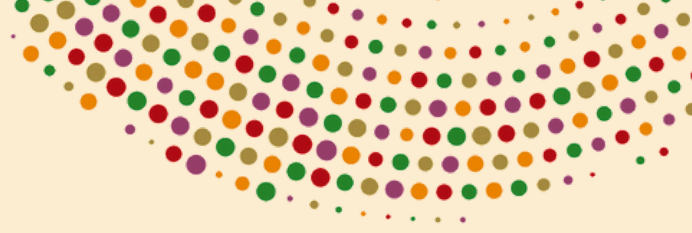
Patiënt centraal, dat kan alleen maar samen! Dat was het thema van ons derde MetaPACT symposium in oktober. En dat 'samen' kwam dan ook in alle onderdelen mooi naar voren. In de ochtend werden presentaties gegeven door professionals en ouders en patiënten samen. Ook inhoudelijk ging het daarbij over samenwerken en onderlinge betrokkenheid. Na een lekkere gezamenlijke lunch was het tijd voor de sessies 'Beter in gesprek' en 'Kleine kinderen, een grote stem!'. Naast deze interessante inhoudelijke onderwerpen is samen in actie komen natuurlijk ook belangrijk. Daarom werden we enthousiast meegenomen in de plannen voor Serious Request en voor de Stofwisseltour. Aansluitend op het symposium kon iedereen die dat wilde nog wat langer blijven voor de viering van het 30-jarig bestaan van VKS.

Nog nagenietend van dit inspirerende symposium beginnen we ook alweer vooruit te kijken naar de volgende editie. En ook daarvoor geldt: dat kan alleen maar samen! Dus heb je ideeën of wil je meehelpen organiseren? We horen het graag!

## Afscheid Evelien

Evelien de Ruiter, een naam die bijna iedereen van ons wel eens heeft gehoord en velen van ons ook kennen door haar werk voor UMD en haar inzet voor MetaPACT. We hebben een aantal jaar veel ondersteuning van Evelien mogen ontvangen voor de MetaPACT strategiegroep. Ondersteuning in meedenken, het ons up to date houden wat betreft agenda, pijlers en acties. Maar ook tijdens het MetaPACT symposium, welke ze dit jaar ook met veel enthousiasme aan elkaar heeft gepraat. En nu gaat Evelien door naar een andere baan. Dat vinden wij heel erg fijn voor haar, want dat gunnen we haar van harte. Maar het is voor ons natuurlijk wel jammer, want we hadden haar wel in ons hart gesloten. We willen haar heel veel succes en plezier wensen in haar toekomstige baan. Daar gaat ze zeker een succes van maken. Evelien, dank!





## Stofwisseltour

De Stofwisseltour lijkt nu misschien nog ver weg, maar er wordt al hard gewerkt aan de voorbereidingen en zestien teams hebben zich al aangemeld! De Stofwisseltour is de afgelopen jaren een echt MetaPACT evenement geworden, waaraan veel van onze organisaties al deelnemen. Naast de sportieve activiteiten en het fondsenwerven, draait het daarom ook om ontmoeten en verbinden op deze dag.

De Stofwisseltour vindt plaats op zaterdag 21 juni op een nieuwe locatie in Rijssen (Overijssel). Er zijn dus weer mooie nieuwe fiets- en wandelroutes te ontdekken. De mogelijkheden zijn heel divers. Je kunt fietsen, mountainbiken of wandelen en de routes variëren van 160 km fietsen tot 5 km (rolstoelvriendelijk) wandelen en van alles daartussen.

Voor meer informatie en inschrijven:  
[www.stofwisseltour.nl](http://www.stofwisseltour.nl)



## In actie!

We besteden in deze nieuwsbrief graag aandacht aan acties van alle MetaPACT organisaties. Op dit moment is het bijna niet bij te houden en op te sommen wat er, met name rondom Serious Request, allemaal gebeurt. Fantastisch! Een mooie lijst is te vinden op de website van UMD: <https://www.unitedformetabolicdiseases.nl/nieuws.php?id=acties-vanuit-de-metabole-community-voor-3fm-serious-request>

Wil je iets delen over een actie? Laat het weten in de WhatsApp-community of via Mariët Jonkhout (zie eerder in deze nieuwsbrief).

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
- Stichting Tyr
- PKU vereniging Nederland
- Stofwisseltour
- En jij?