




Kom In Actie

-  Wat: Handleiding Kom In Actie
-  Wie: Algemeen publiek
-  Duur presentatie: 30-40 minuten



Downloaden en klaarzetten:

- Slideshow Kom In Actie



Achtergrondinformatie

Waarom een presentatie over metabole ziekten?

Het kan iedereen overkomen en het is de meest dodelijke ziekte onder kinderen. Toch hoor je er maar weinig over: metabole ziekten. Metakids zet zich in voor meer onderzoek naar deze groep ernstige ziekten. Eén op de vier patiënten wordt nooit volwassen. In Nederland komt het in ruim tienduizend gezinnen voor. Sommige metabole ziekten kunnen al behandeld worden, maar veruit de meeste nog niet. Onderzoek kan daar verandering in brengen en daarom is het zo belangrijk om in actie komen. Op die manier kunnen we niet alleen geld ophalen voor levensreddend onderzoek, maar hopen we ook dat iedereen straks weet wat metabole ziekten zijn.

In deze presentatie geven we antwoord op de meeste vragen; wat is een metabole ziekte? Hoe is het om met zo'n ziekte te leven? En hoe ziet het onderzoek naar metabole ziekten eruit? Het doel van deze presentatie is om iedereen bewust te maken van de ernst van metabole ziekten én ze in actie te laten komen voor Metakids. Informatie wordt afgewisseld met korte filmpjes en een animatie.

Deze handleiding is onderdeel van de presentatie. De handleiding bevat instructies en ondersteunende online materialen voor de presentatie.

Achtergrondinformatie voor tijdens de presentatie

Wat zijn metabole ziekten?

We hebben allemaal energie nodig. Om te dansen, muziek te maken, sporten, studeren, kortom: om te leven. Metabolisme is het proces dat ervoor zorgt dat je energiehuishouding op orde is: bouwstenen uit de voedingsstoffen die we eten, zoals koolhydraten, vetten en eiwitten, worden omgezet in energie. Kinderen met een metabole ziekte komen ogenschijnlijk gezond ter wereld, maar door een 'schrijffoutje' in hun DNA werkt hun energiehuishouding niet goed. Het gevolg: levensbedreigende energietekorten en ernstige schade in het lichaam door onverwerkte afvalstoffen. *All systems down*. De gevolgen kunnen per kind verschillen: sommigen worden doof, blind, raken verstandelijk of lichamelijk gehandicapt. Sommige kinderen vergeten wie hun ouders zijn. Veel kinderen overlijden al op zeer jonge leeftijd: 1 op de 4 wordt niet ouder dan 18 jaar. Zonder behandeling is een metabole ziekte voor iedereen dodelijk.



Waarom in actie komen?

Elke dag wordt er in Nederland een kind geboren met een metabole ziekte, het gaat om ruim tienduizend gezinnen. Omdat de ziekte erfelijk is, treft het vaak meerdere kinderen binnen één gezin. Op dit moment is er voor een klein deel van de kinderen een behandeling mogelijk, die hun leven makkelijker maakt of zelfs verlengt. Zij volgen bijvoorbeeld een zeer streng dieet in combinatie met veel medicatie. Soms wordt zelfs geprobeerd om het foutje in de genen van een kind te repareren. Maar voor het merendeel van de patiënten bestaat nog geen behandeling. Meer onderzoek is dus hard nodig. Artsen en onderzoekers zijn het erover eens, dat we aan de vooravond staan van een doorbraak in de behandeling van metabole ziekten. Als we nu doorpakken, kunnen we over tien jaar de helft van alle patiënten behandelen. Sterker nog: dan is er zelfs een toekomst mogelijk waarin geen kind meer aan deze ziekte zal overlijden. Een goede reden om in actie te komen voor Metakids. Hoe meer geld er verzameld wordt voor onderzoek, hoe meer kinderen er uiteindelijk geholpen kunnen worden. En dat niet alleen: met de opbrengst van jullie actie, kunnen we de kwaliteit van de levens van kinderen met een metabole ziekte verbeteren.

Kinderen met een metabole ziekte zien er meestal niet zo anders uit. Mensen in hun omgeving weten soms wel dat ze ziek zijn, maar begrijpen niet hoe ernstig het is. Hierdoor voelen kinderen met een metabole ziekte, maar ook hun broertjes, zusjes en ouders, zich soms erg eenzaam. Met jullie actie haal je dus niet alleen geld op voor onderzoek naar metabole ziekten, maar zorg je er ook voor dat iedereen straks weet wat metabole ziekten zijn.



Tip: Metabole of stofwisselingsziekte?

Metabole ziekten worden ook wel stofwisselingsziekten genoemd. Het zijn dezelfde ziekten, toch spreken wij liever alleen over metabole ziekten. 'Metabool' is de term die artsen gebruiken voor hun specialisme en die wereldwijd wordt gebruikt als 'metabolic diseases'. Zo hopen we samen de naamsbekendheid van metabole ziekten te vergroten. Daarnaast associëren mensen het woord stofwisseling vaak met minder ernstige aandoeningen als een lichte voedselallergie.



Tip: Wil je meer weten over Metakids en metabole ziekten?

Kijk op [metakids.nl](https://www.metakids.nl).

Vragen of behoefte om even te sparren? Neem contact op via acties@metakids.nl.

”

Namens alle kinderen
met een metabole
ziekte: **bedankt!**

