

# Spiekbriefje

## *presentatie over metabole ziekten*

### Kom In Actie

De slideshow is de leidraad van de presentatie. Dit spiekbriefje geeft ondersteunende informatie en tips per dia. Ook zijn er af en toe filmpjes toegevoegd: een animatie met duidelijke uitleg over metabole ziekten en twee filmpjes waarin kinderen en ouders vertellen over hun ziekte. Ter voorbereiding op de presentatie is het aan te raden om eerst de bijbehorende handleiding te lezen. Alle downloads vind je op: [www.voormetakids.nl](http://www.voormetakids.nl).

#### **Dia 1: Welkom**

Startslide die open staat als de presentatie gaat beginnen. In de handleiding wordt duidelijk uitgelegd hoe je jezelf het beste op de presentatie kunt voorbereiden.

#### **Dia 2: Wat gaan we doen vandaag?**

Neem het programma door, zodat iedereen weet wat ze kunnen verwachten. In de presentatie zal het volgende besproken worden:

- Voorstellen
- Wat zijn metabole ziekten en wat is Metakids?
- Voorbeelden over hoe jij in actie kunt komen

#### **Dia 3: Metabole ziekten in het kort, animatie: 'Wat zijn metabole ziekten?'**

Je begint dit stukje met een animatie over metabole ziekten. Daarna kan je dit verder toelichten.

#### **Dia 4: Verdere toelichting: Wat zijn metabole ziekten?**

- Elke dag wordt er een kind met een metabole ziekte geboren.
- Ruim tienduizend gezinnen.
- Metabolisme zorgt dat je energiehuishouding op orde is. Dit werkt bij patiënten met een metabole ziekte niet goed.
- De ziekten zijn erfelijk.
- Gevolg: levensbedreigende energietekorten, organen die uitvallen: all systems down.
- Eén op de vier kinderen wordt niet ouder dan 18 jaar.
- Zonder behandeling is een metabole ziekte dodelijk.

#### ***Metabole ziekten? Wat zijn dat?***

Elke dag wordt er in Nederland een kind geboren met een metabole ziekte. In totaal gaat het om ruim tienduizend gezinnen. Toch weten maar weinig mensen wat metabole ziekten nu eigenlijk zijn.

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 een behandeling is een metabole ziekte voor iedereen dodelijk.

### **Dia 5: Erfelijkheid**

Geef eerst de uitleg, bekijk daarna het filmpje over Jaro en Dani: twee broertjes met een metabole ziekte.

**Uitleg:** Metabole ziekten zijn erfelijk. Een kind met een metabole ziekte, heeft van zijn ouders een gen gekregen met een schrijffoutje. Door dit 'schrijffoutje' in het DNA werkt hun energiehuishouding niet goed. Hierdoor werkt het gen niet goed en kan het lichaam voeding niet meer goed omzetten in waardevolle stoffen om te groeien of te bewegen. Ook kan het zijn dat een kind zichzelf langzaam vergiftigt. Omdat metabole ziekten erfelijk zijn, komen ze vaak bij meer kinderen in één gezin voor. Zoals bij de broertjes Jaro en Dani.

### **Dia 6: Filmpje 'Jaro en Dani'**

Jaro en Dani: twee broertjes met een metabole ziekte.

### **Dia 7: Metakids**

Metakids zamelt geld in voor meer onderzoek naar metabole ziekten. Op dit moment is er slechts voor een klein deel van de kinderen met een metabole ziekte behandeling mogelijk. Deze behandeling maakt hun leven makkelijker of verlengt dat zelfs. De kinderen volgen dan bijvoorbeeld een zeer streng dieet in combinatie met veel medicatie. Soms wordt er zelfs geprobeerd om het foutje in de genen van een kind te repareren. Maar, voor het merendeel van de patiënten bestaat dus nog géén behandeling.

Meer onderzoek is hard nodig. Artsen en onderzoekers zijn het er namelijk over eens, dat we aan de vooravond staan van een doorbraak in de behandeling van metabole ziekten. Als we nú doorpakken, kunnen we over tien jaar de helft van al deze patiënten behandelen. Sterker nog: dan is er zelfs een toekomst mogelijk waarin geen kind meer aan deze ziekte zal overlijden. Daar zet Metakids zich graag voor in.

### **Dia 8: Wat gebeurt er met de opbrengst?**

Het geld dat voor Metakids wordt opgehaald, is voor onderzoek naar:

- Het ontwikkelen van een **medisch dieet**, waardoor afvalstoffen niet langer ophopen en er genoeg energie is voor groei.
- Het ontwikkelen van **medicatie** waarmee de energieproductie wordt geboost en het lichaam gezond blijft.
- **Gentherapie:** het ontwikkelen van een behandeling waarmee een DNA-fout bij een kind kan worden gerepareerd.

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 samen de levenskwaliteit van kinderen met een metabole ziekte verbeteren.

Kinderen met een metabole ziekte zien er niet altijd heel ziek uit. Mensen in hun omgeving weten soms wel dat zij 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 en onbegrepen. 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.

### **Dia 9: Filmpje: 'Féline gaat op onderzoek uit'**

Féline is acht jaar en krijgt een rondleiding in het ziekenhuis- laboratorium waar onderzoek is gedaan naar haar ziekte. Dankzij dit onderzoek kan zij nu gewoon spelen én gelukkig opgroeien.

**Dia 10: Kom In Actie voor Metakids!**

Op welke manier kan jij in actie komen? Om wat inspiratie op te doen delen we wat acties die al opgezet zijn.

**Dia 13: Jullie eigen actiepagina!**

Je kunt dus je eigen actiepagina aanmaken op de actiewebsite van Metakids. Dit is heel eenvoudig en je kunt op deze manier makkelijk het geld inzamelen en je actie onder de aandacht brengen binnen je eigen netwerk!

**Dia 12 en 13: Afsluiten**

Sluit af door iedereen te bedanken voor hun aandacht. Wens ze veel succes en laat weten dat er graag met ze wordt meegedacht. Voor vragen kan er gemaïld worden naar: [acties@metakids.nl](mailto:acties@metakids.nl).



**Tip: Het kan nooit kwaad om de link naar de actiepagina nog een keer te delen!**

[www.voormetakids.nl](http://www.voormetakids.nl).

”

Namens alle kinderen  
met een metabole  
ziekte: bedankt!

