



METAKIDS

Stop metabole ziekten.



**Metakids: informatie
voor ouders/verzorgers**



Beste ouder/verzorgers,

Vandaag heeft je kind een gastles gekregen over Metakids, stichting voor onderzoek naar metabole ziekten. Graag geven wij je wat informatie.

Elke dag wordt er een kind met een metabole ziekte geboren, de dodelijkste ziekten onder Nederlandse kinderen. Door een DNA-‘foutje’

werkt hun energiehuishouding niet goed. Hierdoor vallen de organen uit met alle gevolgen van dien. Maar er is hoop! Een doorbraak in de behandeling van metabole ziekten was zelden zó dichtbij. Als we nu doorpakken, dan kunnen we over tien jaar de helft van alle patiënten behandelen.

”

“Elke dag wordt er een kind met een metabole ziekte geboren, de dodelijkste ziekten onder Nederlandse kinderen.”

Een goede reden om in actie te komen! Hoe meer geld er ingezameld wordt, hoe meer kinderen we kunnen helpen.

Alleen sámen maken we metabole ziekten zichtbaar én behandelbaar.

Hartelijke groet,
Jan-Matthijs van Eendenburg
Directeur Metakids

Wat zijn metabole ziekten?

Metabole ziekten treffen jaarlijks 10.000 Nederlandse gezinnen, toch hoor je er weinig over. Wij willen dit veranderen.

We hebben energie nodig om te leven. Metabolisme zorgt dat je energiehuishouding op orde is: bouwstenen uit de voedingsstoffen die we eten, zoals koolhydraten of eiwitten, worden omgezet in energie. Bij kinderen met een metabole ziekte werkt dit niet goed. Het gevolg: levensbedreigende energietekorten en schade in het lichaam. Sommige kinderen worden doof, blind, raken verstandelijk of lichamelijk gehandicapt. Veel kinderen overlijden jong.

Onderzoek kan dit veranderen en daarom is het belangrijk om in actie komen.



Met verschillende acties wordt geld opgehaald voor onderzoek

Help mee metabole ziekten bekend te maken

Op dit moment is een klein deel van de kinderen met een metabole ziekte behandelbaar. Zij volgen bijvoorbeeld een zeer streng dieet in combinatie met medicatie. Maar, voor het merendeel bestaat nog geen therapie. Onderzoek is dus hard nodig.

Kinderen met een metabole ziekte zien er meestal niet anders uit. Mensen weten soms wel dat zij ziek zijn, maar begrijpen niet hoe ernstig. Hierdoor voelen gezinnen van kinderen met een metabole ziekte zich soms eenzaam. Met de opbrengst van acties en donaties financieren we niet alleen levensreddend onderzoek, maar zorgen we ook dat iedereen straks weet wat metabole ziekten zijn.

”

“Op dit moment is een klein deel van de kinderen met een metabole ziekte behandelbaar.”



Kom ook in actie!

Alleen sámen kunnen we het verschil maken voor kinderen met een metabole ziekte én hun gezinnen.

Doe jij ook mee? Stop metabole ziekten!



Scan de QR-code en zie hoe jij kunt helpen!