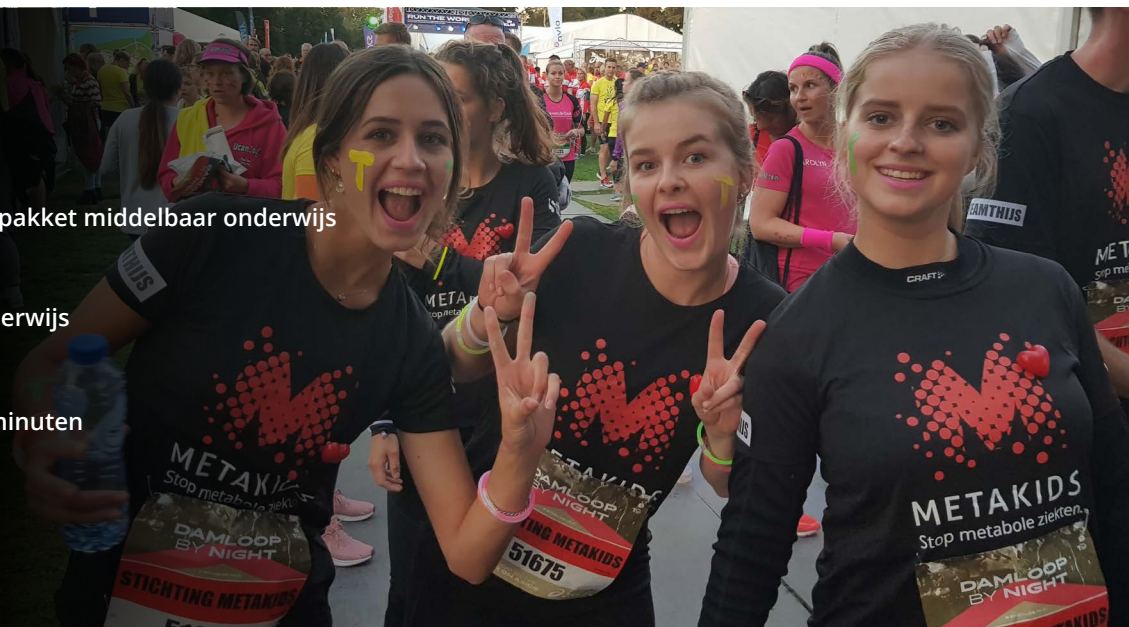


Metabole ziekten in het middelbaar onderwijs

? Wat: Handleiding lespakket middelbaar onderwijs

Wie: Middelbaar onderwijs

⌚ Duur gastles: 50-60 minuten



Eerst wat achtergrondinformatie

Waarom een les over metabole ziekten?

Metakids zet zich in voor meer onderzoek naar metabole ziekten. Dit zijn ernstige ziekten waar vooral kinderen mee te maken krijgen. In Nederland komt het in maar liefst *tienduizend gezinnen* voor. Sommige metabole ziekten kunnen gelukkig al behandeld worden, maar veruit de meeste nog niet. Eén op de vier patiënten wordt nooit volwassen en daarmee zijn metabole ziekten de dodelijkste ziekten onder Nederlandse kinderen. 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 les geven we antwoord op de meeste vragen. Want; wat is zo'n metabole ziekte nou precies? Hoe is het om als kind met zo'n ziekte te leven? En leuk hoor: in actie komen voor Metakids, maar wat gebeurt er dan eigenlijk met al dat geld? Het doel van dit lespakket is om kinderen in het middelbare onderwijs bewust te maken van de ernst van metabole ziekten én ze in actie te laten komen voor Metakids. Begrijpelijke informatie wordt afgewisseld met korte filmpjes van leeftijdgenoten, die vertellen over hun metabole ziekte. Daarna kunnen de leerlingen met elkaar gaan brainstormen over hoe zij in actie willen komen voor Metakids.

Deze handleiding is onderdeel van het lespakket. De les over metabole ziekten kan worden gegeven door een vrijwilliger van Metakids of door de docent zelf. De handleiding bevat instructies en ondersteunende materialen voor de les én een eventuele vervolgles.

Achtergrondinformatie voor tijdens de les

Metabole ziekten? Wat zijn dat?

Alles wat je eet en drinkt, wordt in je lichaam omgezet in verschillende voedingsstoffen en energie. Dit wordt *metabolisme* genoemd. Voedingsstoffen zijn belangrijke bouwstenen voor je lichaam. Ze worden gebruikt voor het

maken én laten groeien van je spieren, botten en organen zoals je lever en hersenen. De voedingsstoffen en energie zorgen ervoor dat je kunt leren voor een toets, winkelen, gamen of sporten. Om goed te groeien én bewegen, is het dus ontzettend belangrijk dat je voldoende eet en drinkt én dat de juiste voedingsstoffen worden gemaakt.

Bij kinderen met een metabole ziekte gaat er iets mis met het maken van de juiste voedingsstoffen en/of energie. Er gaat iets mis met hun *metabolisme*. Hierdoor kunnen kinderen met een metabole ziekte niet goed opgroeien en hebben ze te weinig energie om normale dingen te doen zoals fietsen of leren. Je kunt dat vergelijken met de batterij van je telefoon: de batterij van kinderen met een metabole ziekte is eigenlijk altijd zo goed als leeg. Vaak weten de ouders van deze kinderen pas jaren na hun geboorte dat ze ziek zijn. Ze groeien dan veel te langzaam, of hun organen werken niet goed. Soms is het zo erg, dat ze niet meer naar een gewone school kunnen. En het gebeurt helaas ook vaak, dat kinderen aan deze ziekten overlijden.

Metabole ziekten zijn erfelijk. Misschien heb je al wel eens gehoord van DNA. DNA is een soort informatiepakketje, dat op een in elkaar gedraaide streng lijkt. De lijntjes van zo'n streng noemen we genen. Deze genen krijg je van je ouders en bepalen hoe jij in elkaar zit. Of je bijvoorbeeld de donkerbruine krullen van je vader 'erft', of de blauwe ogen van je moeder. Maar, soms bepalen deze genen dus ook of je ziek wordt. Een kind met een metabole ziekte, heeft van zijn ouders een gen gekregen met een schrijffoutje. Hierdoor werkt het gen niet meer zo goed en kan het lichaam voeding niet meer goed omzetten in de juiste voedingsstoffen en energie.

Er zijn veel artsen en onderzoekers, die proberen om kinderen met een metabole ziekte te behandelen. Omdat deze kinderen voedsel niet goed kunnen omzetten in voedingsstoffen en energie, moeten zij enorm oppassen met wat ze eten. Naast een hoop medicijnen krijgen ze dan ook vaak een streng dieet. Hierdoor kan een aantal kinderen met een metabole ziekte nu gewoon opgroeien en spelen: hun batterij wordt beter opgeladen. Soms wordt er ook gekeken of het genetische foutje dat een kind van zijn ouders heeft gekregen, gerepareerd kan worden.



Waarom in actie komen?

Een aantal kinderen met een metabole ziekte kan inmiddels dus gewoon opgroeien met een streng dieet of veel medicatie, maar voor de meeste kinderen bestaat nog geen behandeling. Deze kinderen groeien slecht en verliezen op een gegeven moment al hun energie om te praten, te bewegen of te leren. Hun organen raken steeds meer beschadigd, waardoor ze uiteindelijk zullen overlijden.

Gelukkig is er hoop. Artsen en onderzoekers kunnen ze helpen, maar er is geld nodig voor onderzoek. Een goede reden voor jullie om in actie te komen voor Metakids! Op die manier halen we niet alleen geld op voor levensreddend onderzoek, maar hopen we ook dat iedereen straks weet wat metabole ziekten zijn.

Hoe meer geld er verzameld wordt voor onderzoek, hoe meer kinderen er uiteindelijk geholpen kunnen worden. En dat niet alleen: met de opbrengst van jouw actie kunnen we de levens van kinderen met een metabole ziekte ook een beetje leuker en fijner maken.

Kinderen met een metabole ziekte zien er meestal helemaal niet zo ziek uit. Mensen in hun omgeving weten wel dat zij ziek zijn, maar ze begrijpen niet helemaal hoe erg het is. Ze durven er ook niet naar te vragen, waardoor kinderen met een metabole ziekte, maar ook hun broertjes, zusjes en ouders, zich soms erg alleen voelen. Met jouw 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: Meer leren!?

Kijk op metakids.nl/educatie voor materiaal dat aansluit bij jouw doelgroep.

Vorbereitung van de les

Opbouw

De les over metabole ziekten duurt 50 tot 60 minuten en bestaat uit twee delen:

Deel A	Introductie: wat zijn metabole ziekten en wat doet Metakids?	⌚ 30 min
Deel B	In actie! Wat kan en wil jij gaan doen?	⌚ 20 min

Is er nog tijd over dan kun je de quiz en het testje "Eiwitten tellen!" doen. Deze staan helemaal achteraan in de presentatie.



Vorbereitung

Naast deze handleiding vind je op metakids.nl/educatie:

- Een slideshow, die je als leidraad kunt gebruiken in de les.
- Het spiekbrieftje met beknopte informatie per dia.
- Extra filmpjes.

Voor de les:

- Overleg eventueel met de docent of er een leerling in de klas zit, die een connectie heeft met een metabole ziekte (zie einde van deze handleiding voor tips).
- Zet de slideshow alvast open op het digiboard.
- Leg pennen/schrijfbare stiften alvast klaar.
- Leg de brainstormposters alvast klaar.
- Leg de eiwit-schema's klaar (1 per groepje van 2).

Inhoud promotiepakket

Materialen worden voor de gastles opgestuurd naar school. Het pakket bevat de volgende materialen:

- Brief met informatie.
- Brainstormposters (1 per groepje van 4).
- Eiwit-schema's voor test.
- Flyers



Na de les in actie komen?

Promotiematerialen zoals vlaggen, banners, flyers en ballonnen zijn op te vragen via: acties@metakids.nl.

De les kan beginnen!

De slideshow is een goede leidraad voor de les. Bij sommige dia's kun je doorklikken naar verschillende video's. Zo is er een animatie die uitlegt wat metabole ziekten zijn en zijn er filmpjes van leeftijdgenoten die vertellen over hun metabole ziekte. Wil je meer weten over de onderwerpen, dan kun je het 'spiekbrieftje' erbij pakken.

Deel A - Introductie

Je begint de les met behulp van de slideshow. Je stelt jezelf voor, maakt een praatje met de klas en peilt of en wat de leerlingen al weten over metabole ziekten. Een manier om de les te beginnen, is klassikaal een aantal korte zinnen op te schrijven over metabole ziekten: niets is fout, alles mag. Aan het einde van de les kunnen jullie deze zinnen vervolgens nalopen en kijken of het allemaal klopte.

Na de introductie geef je meer informatie over wat metabole ziekten zijn, wat de gevolgen zijn en wat je eraan kunt doen.



Tip: Praten over metabole ziekten..

Ben je persoonlijk betrokken bij metabole ziekten? Je kunt prima je eigen verhaal vertellen. Gebruik taal die past bij de leeftijd van de leerlingen. Wees open en eerlijk over metabole ziekten. Leerlingen in deze leeftijdscategorie, kunnen al goed praten over ziekten met een vaak dodelijke afloop. Benadruk wél dat er hoop is voor veel kinderen met een metabole ziekte. 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 al deze patiënten behandelen. Sterker nog: dan is er zelfs een toekomst mogelijk waarin geen kind meer aan deze ziekte zal overlijden. Meer geld voor onderzoek is dus hard nodig!



Tip: Na de filmpjes..

In de slideshow vind je verschillende filmpjes van leeftijdsgenoten met een metabole ziekte. Je kunt ervoor kiezen om deze met de leerlingen kort na te spreken. Vragen die je kunt stellen zijn:

- Hoe zou jij het vinden, als je zo'n streng dieet moest volgen?
- Heb jij weleens in het ziekenhuis gelegen, hoe was dat?
- Wat zou jij nog kunnen doen, als je helemaal geen energie meer hebt om te bewegen of te praten?
- Heb jij weleens ervaren hoe het is om zo moe te zijn, dat je bijna niet meer kunt denken?



Deel B - In actie!

In dit deel van de les bespreek je hoe belangrijk het is dat er meer geld komt voor onderzoek naar metabole ziekten. De leerlingen gaan met elkaar aan de slag om een mooie actie te bedenken voor Metakids.

- Geef de kinderen voorbeelden van geslaagde acties.
Voor inspiratie ga naar: www.voormetakids.nl
- Bespreek samen welke stappen ze kunnen ondernemen om in actie te komen.
- Vervolgens gaan de leerlingen in groepjes brainstormen met behulp van de speciale (brainstorm)poster.

Is er nog tijd over?

- Doe de quiz "Waar/Niet Waar"
- Ervaar de symptomen van een metabole ziekte: De kinderen voeren een testje uit om beter te begrijpen wat metabole ziekten zijn en hoe het is om een metabole ziekte te hebben. Laat het testje zien op het digibord (in de slideshow).
 - Verdeel de klas in groepjes van twee; het testje wordt in tweetallen uitgevoerd.
 - Deel de eiwit-schema's uit.



Tip: Spanning en ontspanning

Wissel spanning en ontspanning met elkaar af. Bij de quiz en het testje mag het gerust wat rumoeriger zijn! Check zo nu en dan of ze je nog begrijpen.

Einde van de les? Flyer mee naar huis en een Metakids-armbandje!

Aan het einde van de les, vraag je de leerlingen om thuis verder te gaan met hun actie. Wat kunnen ze doen om hun actie tot een succes te maken? Welke stappen moeten ze nemen? Hier komen we in de vervolgles op terug. Vergeet niet de flyer mee te geven.



Tip: Als een leerling ervaring heeft..

Zit er iemand in de klas die ervaring heeft met metabole ziekten? Zorg dat je van tevoren weet wat deze leerling wel of niet wil vertellen en maak daar ruimte voor in je planning. In deze leeftijd, vinden kinderen het moeilijk om 'anders' te zijn. Help de leerling waar nodig en benadruk klassikaal hoe belangrijk het is om over dit soort ernstige ziekten te kunnen praten met elkaar.

- Zorg voor een positieve, open houding;
- Laat de leerling zijn of haar gedachten en gevoelens delen;
- Wees niet voorzichtig met het delen van je eigen emoties;
- Ga het gesprek aan en wees eerlijk over de ziekte en de gevolgen;
- Zonder behandeling zijn veel metabole ziekten dodelijk: je hoeft dit niet te benadrukken, maar zeker ook niet te mijden.

Na de gastles

Na de les kan de docent ervoor kiezen om een vervolgles te geven. In overleg kan de gastlesvrijwilliger hierbij opnieuw aanhaken. Je kunt ook aan de leerlingen vragen om hun actie thuis verder uit te werken en er later kort op terug te komen. Thuis of in de vervolgles gaan de leerlingen de ideeën op hun brainstormposter verder uitwerken. Het is belangrijk om de leerlingen zelf te laten nadenken. Merk je dat ze vastlopen, help ze dan.

Op het digiboard kun je de volgende stappen opschrijven:

- Kies een actie.
- Bedenk wat je nodig hebt.
- Bedenk wie wat gaat doen.
- Bedenk hoe je mensen laat weten dat je actievoert. Kan je misschien een filmpje maken, om te laten zien aan familie en vrienden? Posters ophangen in de supermarkt? Zelfgemaakte flyers uitdelen in de buurt?
- Bepaal een deadline.

Vlak na jullie actie, zouden jullie het totale eindbedrag op een cheque kunnen schrijven. Je kunt dit bekend maken in eigen kring, of op sociale media. Laat het zeker ook even weten aan Metakids, zodat wij jullie actie kunnen promoten!

”

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

