

# Spiekbriefje *les over metabole ziekten*

## Hoger onderwijs

De slideshow is de leidraad van de les. 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 drie filmpjes waarin kinderen en ouders vertellen over hun ziekte. Ter voorbereiding op de les is het aan te raden om eerst de bijbehorende handleiding te lezen. Alle downloads vind je op: [metakids.nl/educatie](https://metakids.nl/educatie).

### **Dia 1: Welkom**

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

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

Neem het programma door, zodat studenten weten wat ze kunnen verwachten. In de les zal het volgende besproken worden:

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

### **Dia 3: Even voorstellen**

Ben je vrijwilliger? Stel jezelf dan voor. Geef aan waarom jij het zo belangrijk vindt om over metabole ziekten te vertellen. Mocht je een persoonlijke ervaring hebben met metabole ziekten, dan kun je dit zeker delen.

### **Dia 4: 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 5: 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 6: 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 7: Filmpje 'Jaro en Dani'**

Jaro en Dani: twee broertjes met een metabole ziekte.

### **Dia 8: 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 9: Filmpje: 'Aniek en de eiwitten'**

We kijken naar een filmpje van de 22-jarige Aniek: '**Aniek en de eiwitten**'. Het filmpje geeft een goed en begrijpelijk beeld van de (ingrijpende) gevolgen van een metabole ziekte én hoe het is om als jongvolwassene een metabole ziekte te hebben. Aniek moet over elke hap die ze neemt, nadenken.

### **Dia 10: Wat gebeurt er met de opbrengst?**

Meer onderzoek naar metabole ziekten is hard nodig. Een goede reden om in actie te komen voor Metakids. Het geld dat wordt opgehaald voor Metakids, 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 11: Filmpje: 'Féline gaat op onderzoek uit'**

Maar; waar gaat al dat geld dan uiteindelijk naartoe? 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 12: Brainstorm 1**

#### ***Wat gaan we doen?***

De studenten gaan bedenken op welke manier zij in actie kunnen komen voor Metakids. Leg uit, aan de hand van de instructies op de slideshow, hoe de brainstorm zal verlopen.

- Deel de A4-vellen uit, vraag de studenten een pen klaar te leggen.
- Geef ze vijf minuten om hun eigen ideeën op te schrijven.
- Verdeel de klas in groepjes van ongeveer 4 tot 5 personen.
- Geef elke groep een A2-vel. De studenten krijgen nu tien minuten om met elkaar de beste ideeën te bespreken. Komen er zo misschien nog nieuwe dingen? Een persoon schrijft de bevindingen van de groep op het grote vel.
- Hang de vellen op, en laat de groepen elkaars A2-vellen bekijken. Bij de beste ideeën hangen ze een post-it.
- Waar hangen uiteindelijk de meeste post-its?



**Tip:** Het mag best rumoerig en rommelig zijn tijdens de brainstorm. Vraag de docent om hulp als je dit lastig vindt. Loop actief rond en denk mee met de groepjes, maar probeer ze niet te sturen. Houd het overzicht door met je rug naar de muur te hurken of te staan.

### **Dia 13: Brainstorm 2**

Bespreek met de studenten hoe zij dit idee kunnen gaan uitwerken. Verdeel alvast de taken:

- Wat is er allemaal nodig om deze actie tot een succes te maken?
- Wie gaat wat doen?
- Hoeveel geld denken ze hiermee op te halen?
- Bepaal met elkaar een deadline; wanneer is de actie afgelopen?

### **Dia 14: Jullie eigen actiepagina!**

Om jullie acties zichtbaar te maken, kunnen jullie zelf een actiepagina aanmaken via onze actiewebsite [www.voormetakids.nl](http://www.voormetakids.nl).

### **Dia 15 en 16: Afsluiten...**

Sluit af door iedereen te bedanken voor hun inzet en goede ideeën. Wens ze veel succes, geef ze een flyer mee en laat weten dat Metakids graag met ze meedenkt of hun actie kan promoten via de sociale media.

### **Dia 17: Is er nog tijd over?**

Heb je tijd over, dan kun je de test "Eiwitten tellen" of "Stellingen" doen.

### **Dia 18: Test: Eiwitten tellen**

**Klaarleggen:** Eiwit-schema's met eten en bijbehorende eiwitten.

**Leerdoel:** Hoe complex is het om een metabole ziekte te hebben? Waar moet je op letten en wat betekent zo'n streng dieet nou eigenlijk? Hoe eiwitrijk is jouw leefstijl?

**Uitleg:** Om te achterhalen hoe eiwitrijk jouw leefstijl is, gaan we, net als Anniek, eiwitten tellen. Bedenk wat je vanavond wil gaan eten. Zoek in het schema op hoeveel eiwitten er in die maaltijd zitten.

- Schrijf op wat je gaat eten (*Aardappels? Pasta met saus?*)
- Noteer hoeveel gram je ongeveer gaat eten (*100? 200?*)
- Zoek jouw eten op in het schema.
- Reken uit hoeveel eiwitten jouw maaltijd zal bevatten.

Staat jouw eten niet in het schema? Zoek het online op. Hoe ingewikkeld is dit? Stel je voor dat je dit bij elke hap moet doen. Je moet heel zeker weten dat je goed geteld hebt? Eén rekenfout kan voor iemand als Anniek fataal zijn.

### **Dia 19: Stellingen**

1. Lees de stelling op de dia hardop voor. Studenten die het eens zijn met de stelling mogen gaan staan.
2. Bespreek waarom ze het wel/niet eens zijn. Laat de studenten met elkaar in gesprek gaan.

”

Namens alle kinderen  
met een metabole  
ziekte: bedankt!

