Spiekbriefje *les over* metabole ziekten

Middelbaar 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 vertellen over hun metabole 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.**

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 leerlingen 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?

Probeer het herkenbaar te houden voor de leerlingen.

Uitleg

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 energie die je uit jouw eten haalt, zorgt 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 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 niet goed voedingstoffen en/of energie maken.

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 patiënten 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.

Dia 6: Filmpje 'Jaro en Dani'
Eerst de uitleg geven, daarna gaan we kijken naar een filmpje over Jaro en Dani: twee broertjes met een metabole ziekte.

Uitleg: Omdat metabole ziekten erfelijk zijn, kan het bij meer kinderen in één gezin voorkomen. Zoals bij de broertjes Jaro en Dani.

Dia 7: Metakids
Voor een aantal kinderen met een metabole ziekte bestaat dus al een behandeling. Zij volgen bijvoorbeeld een heel streng dieet in combinatie met veel medicatie. Maar: voor de meeste kinderen met een metabole ziekte is er niets. Deze kinderen groeien veel te langzaam, of hun organen vallen uit. 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. Gelukkig is er wel hoop, want artsen en onderzoekers denken dat ze bijna weten hoe ze deze kinderen kunnen helpen. Om het helemaal zeker te weten is nog veel onderzoek nodig, en dat kost geld. Metakids zamelt geld in voor onderzoek naar metabole ziekten, zodat kinderen met deze ziekten weer de kans krijgen om op te groeien en te spelen.

Dia 8: Filmpje: 'Aniek en de eiwitten'
Dit filmpje geeft een goed en begrijpelijk beeld van de (ingrijpende) gevolgen van een metabole ziekte, én hoe het is om als twaalfjarige een metabole ziekte te hebben. Aniek heeft een metabole ziekte en moet elke hap die ze neemt afwegen, toch houdt ze ervan om samen met haar vriendinnen te koken.

Dia 9: Kom in actie voor Metakids!
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 spelen. Hun organen raken steeds meer beschadigd, waardoor ze uiteindelijk zullen overlijden.

Gelukkig is er hoop. Artsen en onderzoekers kunnen ze helpen, maar daarvoor is geld nodig voor onderzoek. Een belangrijke 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 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.

Wat gaan we doen?
Met de hele klas gaan we in actie komen voor Metakids. Begin met het stellen van een aantal vragen om het onderwerp in te leiden:

- Wat betekent 'in actie komen' eigenlijk?
- Heeft er iemand wel eens meegedaan aan een actie voor een goed doel?

Dia 10: Maar waar gaat dat geld naartoe?
Het geld dat wordt opgehaald voor Metakids, wordt ingezet voor meer onderzoek naar:

- Het ontwikkelen van een **streng dieet**, waardoor een kind met een metabole ziekte weer genoeg voedingsstoffen en/of energie krijgt om te groeien en bewegen.
- Het bedenken van nieuwe **medicatie**, die kinderen met een metabole ziekte helpt om hun lichaam gezond te houden.
- Soms wordt er ook gekeken of het **erfelijke foutje** dat een kind met een metabole ziekte van zijn ouders heeft gekregen, **gerepareerd** kan worden.

Dia 11: Filmpje: 'Féline gaat op onderzoek uit'
Metakids zamelt dus een hoop geld in, maar waar gaat al dat geld eigenlijk naartoe? Féline is acht jaar en krijgt een rondleiding in het laboratorium waar onderzoek is gedaan naar haar ziekte. Dankzij dit onderzoek, kan ze nu gewoon spelen en opgroeien.

Dia 12: Brainstorm
Leg uit, aan de hand van de instructies op de slideshow, hoe de brainstorm zal verlopen. Verdeel de klas in groepjes van vier. Ben je vrijwilliger? Vraag dan aan de docent om je te helpen.

- Deel de brainstormposters uit, vraag de leerlingen een pen te pakken.
- Geef ze vijf minuten om hun eigen ideeën op te schrijven.
- Geef ze daarna vijf minuten om met elkaar te bespreken wat de beste ideeën zijn.
- Bespreek deze ideeën klassikaal: zijn er overeenkomsten? Wat zijn de gekste, meest bijzondere ideeën? Waar zouden ze het meeste geld mee op kunnen halen, en zijn deze ideeën ook haalbaar?
- Bepaal met elkaar een deadline: wanneer is de actie afgelopen?
- Tijd te kort? Verkort de overlegtijd in de groepjes en bespreek een kleinere selectie acties klassikaal.
- Tijd over? Maak een poster om in de klas op te hangen, waarop de leerlingen wekelijks de opbrengst kunnen noteren tot aan de deadline..

Tip: Het mag best rumoerig en rommelig zijn tijdens de brainstorm. Vraag de leerkracht 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: Haal geld op door...
Deze dia is bedoeld ter inspiratie. Mocht de klas het moeilijk vinden om iets te verzinnen, dan kun je deze dia eerder laten zien. Weet je al of er een vervolgles komt, dan zou je dit met de leerlingen kunnen bespreken. Vraag of de leerlingen met hun actie thuis verder willen gaan, zodat jullie dit in de vervolgles kunnen bespreken.

Dia 14: Jullie eigen actiepagina!
Om jullie acties zichtbaar te maken, kunnen jullie zelf een actiepagina aanmaken via onze actiewebsite **www.voormetakids.nl**.

Dia 15: Afsluiten…
Hier kun je iedereen bedanken, heel veel succes wensen en de flyer uitdelen.

Dia 16: Is er nog tijd over?
Heb je tijd over dan kun je een quiz met ze spelen of de test “Eiwitten tellen!” doen.

Dia 17: Speel de quiz
De quiz is via de link te openen. Je kunt deze klassikaal doen. Vraag kinderen hun hand op te steken bij ‘Waar’ of ‘Niet waar’. Laat ze zelf tellen hoeveel ze er goed hebben.

Dia 18: Test: eiwitten tellen!
Deze wordt in tweetallen uitgevoerd. Maak daarom eerst groepjes van twee. Ben je vrijwilliger? Vraag de leerkracht dan om je hierbij te helpen. Voor het testje is het belangrijk om duidelijke instructies te geven.

Test: Eiwitten tellen

Klaarleggen:	Eiwit-schema’s met eten en bijbehorende eiwitten.
Leerdoel:	Hoe is het om een metabole ziekte te hebben? Waar moet je op letten, en wat betekent zo’n streng dieet nou eigenlijk?
Uitleg:	We gaan, net als Aniek, eiwitten tellen. Weet jij nog wat je gisteravond hebt gegeten? Zoek in het schema op, hoeveel eiwitten er in jouw maaltijd zaten.

- Schrijf op wat je gegeten hebt (*Aardappels? Pasta met saus?*)
- Noteer hoeveel gram je ongeveer gegeten hebt *(100? 200?*)
- Zoek jouw eten op in het schema, en reken uit hoeveel eiwitten jij hebt gegeten. *Voorbeeld: heb je tweehonderd gram pasta gegeten? In honderd gram pasta zit … gram eiwitten, dus dan heb je twee keer … gram eiwitten gegeten.*
- Tel alles bij elkaar op en noteer het eindresultaat.

Staat jouw eten niet in het schema? Zoek het op internet op, of doe een gokje. Wie at gisteren de meeste eiwitten?

Tip: Laat een timer meelopen, zodat de leerlingen weten hoelang ze hebben voor een test.