

## PERSBERICHT

### Uitzonderlijke groei Metakids

**In aanloop naar haar twintigjarig bestaan heeft Metakids, dé fondsenwerver voor metabole ziekten, een ongeken­de groei doorgemaakt. De naamsbekendheid van metabole ziekten is in 2024 met maar liefst 44,6% gestegen. Een stijging in erkenning en een enorme stap richting levensreddend onderzoek en nieuwe behandelingen, die duizenden gezinnen hoop bieden, en dat is hard nodig.**

Metabole ziekten zijn de dodelijkste ziekten onder kinderen in Nederland. Toch was dit tot voor kort nog onbekend bij het grote publiek. Dankzij een grootschalige campagne in het najaar van 2024 en de inzet van 3FM Serious Request vlak voor kerst, staan metabole ziekten eindelijk op de kaart. De interesse is gewekt: tussen juli en september 2024 zochten 4.669 mensen op Google naar ‘metabole ziekten’. In oktober-december 2024 steeg dit naar 350.245 zoekopdrachten. Een onvoorstelbare toename van 7.403%.

De landelijke campagne “Jelte viert maanden, omdat hij geen jaren heeft” maakte indruk op televisie, radio en billboards. Het doel was bewustwording, en dat is gelukt: 88% van de kijkers is na het zien van de campagne bekend met de ernst en impact van metabole ziekten. Het leverde het gezin van de vierjarige Jelte, samen met Metakids, een tweede plaats op bij de verkiezing van de Gouden Loeki.

Metakids staat na 20 jaar op een historisch keerpunt. Momenteel kan 15% van de kinderen met een metabole ziekte behandeld worden. Maar er is hoop. De wetenschap staat aan de vooravond van een doorbraak. Als we nu doorpakken, kunnen we over tien jaar de helft van alle patiënten behandelen en dat is hopelijk nog maar het begin. Metakids zet zich in voor een toekomst waarin geen kind meer overlijdt aan een metabole ziekte. Hiervoor zijn structurele donaties én erkenning nodig.

In jubileummaand april vragen we hier extra aandacht voor. Op 5 april organiseert Metakids een community evenement in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Samen met gezinnen, artsen, onderzoekers en bekende gezichten, roepen we Nederland op bij het 20-jarig bestaan van Metakids stil te staan. En in beweging te komen om er samen voor te zorgen dat kinderen met een metabole ziekte zichtbaar blijven en een kans krijgen om te leven.

Jan-Matthijs van Eendenburg, aanvoerder van Metakids: “De resultaten in 2024 zijn een mijlpaal waar we trots op zijn. Twintig jaar geleden was vrijwel niemand bekend met metabole ziekten, maar vandaag staan ze eindelijk op de kaart. Toch zijn we er nog niet: bekendheid alleen redt geen levens. Nu is hét moment om door te pakken, zodat elk kind met een metabole ziekte zicht krijgt op een behandeling. Daarom blijven we Nederland oproepen om met ons mee te doen, zodat we samen metabole ziekten voorgoed kunnen stoppen.”

Voor meer informatie over alle activiteiten kunt u contact opnemen met:  
Jan-Matthijs van Eendenburg, aanvoerder Metakids via 06-15 04 05 44 of  
[jm.vaneendenburg@metakids.nl](mailto:jm.vaneendenburg@metakids.nl)

**Extra informatie voor de redactie:**

Elke dag wordt er in Nederland een kind geboren met een metabole ziekte. In Nederland treft het meer dan tienduizend gezinnen.

We hebben allemaal energie nodig om te leven. Metabolisme is het proces dat 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. Gevolg: levensbedreigende energietekorten en schade in het lichaam door onverwerkte afvalstoffen.

De symptomen kunnen per kind verschillen: sommigen worden doof, blind, raken verstandelijk of lichamelijk gehandicapt of dement. Veel kinderen overlijden op jonge leeftijd: 1 op de 4 wordt niet ouder dan 18 jaar. Zonder behandeling is een metabole ziekte voor iedereen dodelijk.

Donaties gaan naar onderzoek én patiëntenzorg. Onderzoek richt zich momenteel vooral op *medisch dieet, medicatie en genterapie*.