



**METAKIDS**  
Stop de erfelijke aftakeling.

Amsterdam, **23** juni 2022

**Wat als je grootste nachtmerrie realiteit wordt?**  
**Metakids start campagne "We konden er niets aan doen"**  
**rondom één van de grootste doodsoorzaken onder kinderen**  
**in Nederland.**

**Op 28 juni, de Internationale Dag van de Hielprik, lanceert Metakids in aanwezigheid van Prinses Laurentien en ambassadeurs Dieuwertje Blok en Daniel Dekker de campagne "We konden er niets aan doen" met als doel om zoveel mogelijk aandacht te vragen voor de ernst en impact van metabole ziekten. Ondanks dat dit één van de grootste doodsoorzaken onder kinderen in Nederland is, zijn weinig mensen bekend met de gevolgen van deze ernstige en vaak dodelijke stofwisselingsziekten. Vroegtijdige diagnose en behandeling is van levensbelang.**

### **Onbekendheid**

Een noodlottig toeval, een verborgen foutje in het DNA van één of beide ouders veroorzaakt een erfelijke metabole ziekte. Omdat er zoveel verschillende soorten metabole ziekten zijn (meer dan 1.500) en het verloop van deze ziekten bij ieder kind anders is, betekent dit voor ouders vaak een lange, wanhopige zoektocht naar diagnose. En vaak is het dan al te laat.

### **Belang van de hielprik**

Van de meer dan 1.500 erfelijke metabole ziekten is op dit moment slechts 15% behandelbaar en wordt ongeveer 1,5% opgespoord door de hielprik. Galactosemie en PKU zijn voorbeelden van metabole ziekten die in de hielprik zitten. Er moeten veel meer van deze ziekten in de hielprik komen zodat kinderen direct na de geboorte een diagnose krijgen en ouders tijdig weten wat er aan de hand is met hun kind. Dankzij de hielprik kan direct na de geboorte met behandeling gestart worden en hebben kinderen met een metabole ziekte een betere kwaliteit van leven en een toekomstperspectief. Dit willen wij voor alle kinderen die met zo'n slopende ziekte geboren worden mogelijk maken.

De harde realiteit is helaas nog steeds, dat veel kinderen te laat een diagnose krijgen met alle ernstige gevolgen van dien. De hielprik en onderzoek naar nieuwe behandelingen zijn van levensbelang.

### **Impactvolle campagne "We konden er niets aan doen"**

Directeur Pieter Brinkhorst: "Vanuit het perspectief en beleving van ouders vragen we aan heel Nederland aandacht voor deze slopende ziekten, die in de top 3 grootste doodsoorzaken onder kinderen staat. Dit moet én kan veranderen. In deze campagne laten vier ouders via indringende portretten en verhalen zien wat de impact van een metabole ziekte op hun leven is."

### **Samen sterk**

Vanwege de hoeveelheid en complexiteit van metabole ziekten hebben sinds 2020 metabole patiëntenverenigingen en fondsenwervende organisaties zich aangesloten bij het [United for Metabolic Diseases](#) (UMD). Ze hebben zich tevens verenigd in een visionaire en daadkrachtige metabole community. Deze krachtenbundeling sluit nauw aan bij de missie van [Number 5 Foundation](#), een organisatie van Constantijn en Laurentien van Oranje. Zij helpen vanuit hun onafhankelijke procesbegeleiding in de totstandkoming van dit unieke samenwerkingsverband.

### **Over Metakids**

[Metakids](#) wil tijdige diagnose én behandeling voor alle kinderen met een metabole ziekte mogelijk maken. Om dat te bereiken creëert de organisatie zoveel mogelijk aandacht en bewustwording rondom metabole ziekten en zamelen ze zoveel mogelijk geld in voor onderzoek. Het onderzoek wat Metakids financiert richt zich op vroege diagnose én behandeling van metabole ziekten. Binnen 10 jaar wil Metakids 50% van alle metabole ziekten behandelbaar hebben. Het uiteindelijke doel is behandeling mogelijk maken voor alle metabole ziekten, zodat geen enkel kind meer hieraan hoeft te overlijden.

### **EINDE PERSBERICHT**

#### **Noot voor de redactie, niet voor publicatie:**

Voor meer informatie en/of interviewaanvragen kunt u contact opnemen met:  
Metakids: [Georgette Bicker 06-15090032/ g.bicker@metakids.nl](mailto:g.bicker@metakids.nl)