



METAKIDS

Stop metabole ziekten.

***"We staan aan de vooravond van een doorbraak voor metabole ziekten.
Er worden nu zulke grote sprongen gemaakt, dat ik voor het eerst écht hoopvol ben."***

– Sabine Fuchs, kinderarts/onderzoeker metabole ziekten UMC Utrecht

Over Metakids

De missie van Metakids is om alle metabole ziekten – doodsoorzaak nummer 1 onder kinderen in Nederland – behandelbaar te maken. Onderzoek is daarvoor de sleutel. Hoe meer geld we ophalen voor onderzoek, hoe sneller we kinderen met een metabole ziekte een toekomst kunnen geven. Zonder behandeling takelt een kind mentaal en fysiek af. Lopen, praten, spelen; alles wat een kind geleerd heeft, raakt het stapsgewijs kwijt. Met vaak de dood tot gevolg. Metabole ziekten zijn erfelijk. Om de dag wordt er een kind met een metabole ziekte geboren. Het gaat om meer dan 10.000 Nederlandse gezinnen met 1 of meer kinderen. Toch is de impact van metabole ziekten nog nauwelijks bekend.

”

**"We kregen de diagnose 'metabole ziekte' en dachten: "Gelukkig, het is geen kanker."
We hadden geen idee wat ons nog te wachten stond. Laat staan hoe dodelijk haar ziekte was."**

Rose verloor twee weken na haar geboorte dochtertje Lynn.

Het kan iedereen overkomen. Ouders weten vaak niet dat zij drager zijn van een ziekmakend gen. Het grillige verloop van deze ziekten vindt meestal plaats achter gesloten deuren. Elk gezinslid wordt volledig in beslag genomen door de intensieve zorg voor het zieke kind. Jarenlang leek er weinig aan te doen: onderzoek naar metabole ziekten verliep moeizaam, maar op dit moment verandert er veel. Onder andere gen-onderzoek heeft grote sprongen gemaakt. Hoewel de meeste kinderen nog overlijden vóór hun achttiende verjaardag, zijn steeds meer metabole ziekten behandelbaar.

”

**"De kennis is er. Niet alleen kunnen we genetische foutjes vinden; we kunnen ze nu ook repareren.
Maar, er is nog veel onderzoek nodig om deze techniek goed te kunnen inzetten, en zo de levens van kinderen te redden."**

Sabine Fuchs

Onderzoek is dus van levensbelang, juist nu! Niet eerder kon (genetisch) onderzoek zóveel verschil maken, maar daarvoor is tijd, geld en bekendheid nodig!

”

"Als we nú doorzetten is binnen 10 jaar de helft van alle metabole ziekten behandelbaar."

Clara van Karnebeek, kinderarts/hoogleraar metabole ziekten Amsterdam UMC

Onze achterban

Er zijn honderden ouders, broers, zussen, familieleden en vrienden betrokken bij Metakids. Evenals zo'n 180 artsen en onderzoekers. Allemaal hebben zij één doel: meer bekendheid krijgen voor metabole ziekten, want: zichtbaarheid betekent geld voor onderzoek. Zij willen hun verhaal vertellen, op welke manier dan ook:



Bekijk hier het verhaal van Thijs

Thijs

Een vriendengroep gaat op de foto. Ze houden een bord omhoog met de tekst: 'Vrienden van Thijs'. Iemand heeft er een hartje bijgetekend. Zojuist hebben ze de Dam-tot-Damloop gelopen. Voor hun vriend, waarvan ze vijf jaar geleden afscheid namen. Naamgenoot Thijs (nu 20): *"We waren vrienden vanaf groep 3, en gingen net naar de middelbare school. Thijs kreeg vage klachten; was snel moe en dan moesten we hem duwen bij het fietsen. Later bleek hij ernstig ziek. Met de hele vriendengroep hebben we nog zijn 15e verjaardag gevierd. Thijs was toen echt Thijs: vol grappen. We dachten: volgend jaar weer, maar een paar maanden later was hij al overleden. Het is nog steeds niet te bevatten, soms zijn we met zijn allen in de stad en dan denk ik: hier had Thijs gewoon bij moeten zijn."*



Jelte

Je bent verliefd, gaat trouwen en besluit dat je graag kinderen wil. Er worden twee gezonde dochters geboren en als laatste een zoon. Omdat hij na twee jaar nog weinig haast heeft met lopen, doe je voor de zekerheid een routinecheck. Je bent niet bezorgd, totdat de kinderarts belt en je wereld in één klap stilstaat. De ouders van de driejarige Jelte weten sinds vorig jaar dat hun zoon een metabole ziekte heeft. Jelte (3) zal op korte termijn overlijden. Moeder Sanne (36): *"We vieren elke maand zijn verjaardag, omdat niemand weet hoe snel het zal gaan. Ondertussen doen we alles om te zorgen dat een volgende 'Jelte' wél een kans krijgt op leven."*



Tjebbe en Jolle

Twee broers, de een ontwikkelt zich redelijk, de ander heeft een mentale en fysieke achterstand. Tjebbe (15) en Jolle (11) hebben een metabole ziekte, die met een streng dieet behandelbaar is. Zó streng dat 1 op de 3 gezinnen het niet volhoudt, met blijvende hersenschade tot gevolg. Voor Tjebbe kwam de diagnose pas na een jarenlange zoektocht. Hij ging te laat op dieet en ontwikkelde een achterstand. Door Tjebbes diagnose, werd zijn broertje wél direct na de geboorte getest. Jolle ging op dieet en ontwikkelt zich nu beter. Voor vader Björn zijn de broers het bewijs dat onderzoek en behandeling levens kan redden: *"Het is zwaar, maar wij kunnen tenminste vechten."*



Bekijk hier het verhaal van Féline

Jong Talent

Bovenstaande is een greep uit vele verhalen. Verhalen die ook de drijfkracht zijn van veel jonge onderzoekers, toegewijd aan het vinden van behandeling. Zoals molecuulair bioloog Fabio Catalano (29): *"We staan op het punt ziekten te genezen, die voorheen als ongeneeslijk werden beschouwd."* Analytisch chemicus Rianne Outersterp (28): *"Nieuwe detectiemethoden voor snellere diagnose, dat is mijn doel."* En arts-onderzoeker Gautam Kok (31): *"De noodzaak tot het vinden van nieuwe behandelingen is groot."*

Zie ook onze [Jong Talent Special](#) op de website en het [verhaal van Féline](#), die zich door onderzoek kon ontwikkelen en eindelijk weer kind kon zijn.

Onze plannen in 2024

In 2022 gaf prinses Laurentien het startschot voor een nieuwe campagne voor Metakids. Vier maanden zijn wij intensief bezig geweest met ouders, artsen en andere belanghebbenden om een impactvolle boodschap neer te zetten. Op radio, tv, [abri's](#), [billboards](#), socials en online zagen we vier stellen, met een foto van hun overleden/ernstig zieke kind. Naast de foto een quote: *"Ons kind is dood door ons/Ons kind zit in een rolstoel door ons, en we konden er niks aan doen."* Het was een zin die voor opschudding zorgde; omdat hij hard was, omdat hij je recht in het hart raakte als je hem 'zomaar' tegenkwam op straat. Té choquerend vonden sommigen, niet nodig en ongepast. Ze vroegen: kon dat niet anders? Zeker, reageerden wij. Kijk maar eens naar al die mooie, voorgaande campagnes van Metakids. Toch leek er met deze campagne pas écht beweging te komen in de bewustwording rond metabole ziekten. Uiteindelijk bleek iedereen dezelfde wens te hebben: de wens om élk kind met een metabole ziekte te zien opgroeien. De wens om ervoor te zorgen dat de boodschap voor eens en voor altijd overkomt bij het grote publiek. Een boodschap die eigenlijk zo eenvoudig is: **meer geld voor onderzoek redt kinderlevens!**



Dus: meer geld voor onderzoek redt kinderlevens. Wij hebben onszelf voorgenomen dat 2024 hét jaar van die boodschap gaat worden. De plannen zijn ambitieus. In oktober lanceren wij, voor de allereerste keer, de maand van de metabole ziekten. Hieraan koppelen we de groots opgezette Metakids Music Movement, waarmee we Nederland in beweging gaan brengen. **'Geef Metakids een toekomst waar muziek in zit'**, oftewel: muziek als hoop. Zo is er in deze maand, naast een online en offline offensief, onder andere aandacht voor onze kersverse ambassadeur en songwriter Chris Link die onder de naam Zen Link op dit moment indruk maakt met de debuutsingle ["The Story Ain't Over Yet"](#) en o.a. ook te horen was op 3FM. Het nummer gaat over zijn zoontje Zen, die is overleden aan een metabole ziekte.

”

“Geef Metakids een toekomst waar muziek in zit.”

Metakids



info@metakids.nl



020 – 612 22 61



Stichting Metakids is transparante organisatie met een onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad.

