

Persbericht

Amsterdam, 02-04-2024

Stichting Metakids ontvangt €1,2 miljoen van de Nationale Postcode Loterij voor het ONTIME-project over vroegdiagnostiek bij kinderen met een metabole ziekte.

Stichting Metakids kondigt met trots aan dat zij €1,2 miljoen heeft ontvangen van de Nationale Postcode Loterij voor het ontwikkelen van het ONTIME-project. Dit project richt zich op vroegdiagnostiek voor kinderen met een metabole ziekte. Door vroegtijdige diagnose kunnen deze ziekten worden behandeld en kan zorg op maat geleverd worden. Hierdoor worden de langetermijneffecten van deze ziekten verminderd en kunnen kinderen een betere kwaliteit van leven ervaren.

ONTIME-project

Het ONTIME-project heeft als doel de diagnostische processen te versnellen en te verbeteren, zodat kinderen met een metabole ziekte sneller en nauwkeuriger kunnen worden opgespoord. Hierdoor stijgen de kansen op een gezonde ontwikkeling voor kinderen met een vroege symptomen aanzienlijk.

Jan-Matthijs van Eendenburg, directeur van Stichting Metakids: *"De bijdrage van de Nationale Postcode Loterij stelt ons in staat om een verschil te maken in het leven van kinderen met metabole ziekte en hun families. Het ONTIME-project zal een belangrijke stap zijn naar een toekomst waarin vroegdiagnostiek standaard is voor alle kinderen en zij de best mogelijke kans krijgen zich te ontwikkelen."*

Het ONTIME-project wordt uitgevoerd door [United for Metabolic Diseases \(UMD\)](#), een uniek consortium van alle universitaire metabole onderzoekscentra en expertisecentra in Nederland. In nauwe samenwerking met jeugdartsen, zorgverwijzers en patiëntenorganisaties waaronder VKS en VSOP. Samen kijken we uit naar de samenwerking en de start van het ONTIME-project. Metakids bedankt alle deelnemers van de Nationale Postcode Loterij voor hun waardevolle bijdrage.

Lees meer over het ONTIME-project op metakids.nl/ontime.

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 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.

“Als we nu doorzetten en de krachten bundelen, is met voldoende financiering binnen 10 jaar de helft van alle metabole ziekten behandelbaar.” – Clara van Karnebeek, kinderarts en geneticus/hoogleraar metabole ziekten Amsterdam UMC

Noot voor de redactie/ niet voor publicatie bestemd:

Stichting Metakids is beschikbaar voor een (telefonisch) interview om meer te vertellen over metabole ziekten en het ONTIME-project. Voor meer informatie kun je terecht bij Ina van der Velde (project coördinatie) en/of Jan-Mathijs van Eendenburg (directeur): i.vandervelde@metakids.nl of 020-612 22 61.