

# NIEUWSBRIEF

## November 2023

Dit is de eerste nieuwsbrief van de vzw 'Steinert Everybody Different' (afgekort SED).

Onze vzw heeft tot doel de spierziekte myotone dystrofie (MD of ziekte van Steinert) meer bekendheid te geven en fondsen in te zamelen die bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek, hopen dat er binnen afzienbare tijd een geneesmiddel komt.

## Activiteiten in 2023

### **KOMEN ETEN – 25 & 26 maart 2023**

Op deze eerste editie mochten we veel sympathisanten verwelkomen. Er werd volop gegeten van de lekkere spaghetti, lasagne en croque. Dessertjes zoals rijstpap, chocomousse en soezen werden goed gesmaakt. Ook de take-away was een succes.

Dankzij de massale opkomst (ondanks het slechte weer) en gulle sponsors werd het een groot succes!

Dit was niet mogelijk geweest zonder de vele vrijwilligers die zich ingezet hebben in de keuken en de zaal.

Een dikke dankjewel allemaal!

### Enkele cijfers:

- \* ongeveer 1200 maaltijden werden geserveerd
- \* 300 kg spaghettisaus en 100 lasagnes in take-away
- \* +- 400 tomboladeelnames
- \* Totale opbrengst: +- 25.000 euro



### INCLUSIEVE MEERKAMP ZONNESTRAAL – 4 juni 2023

De zevende editie van de inclusieve meerkamp, georganiseerd door Zonnestraal, een zorgaanbieder voor personen met een beperking uit Lennik, vond plaats op de atletiekpiste 'Koornmolen' in Gooik.

Verschillende organisaties werden uitgedaagd om tegen elkaar te strijden in vijf atletiekdisciplines. Teamspirit, sport en inclusie staan centraal.

Onze vzw nam deel aan dit mooie initiatief met een team bestaande uit vier personen, aangevuld met een bewoner van Zonnestraal en een atleet van ACP.

Het werd een fijne namiddag en zo droeg onze vzw haar steentje bij aan het sponsorproject van Zonnestraal!



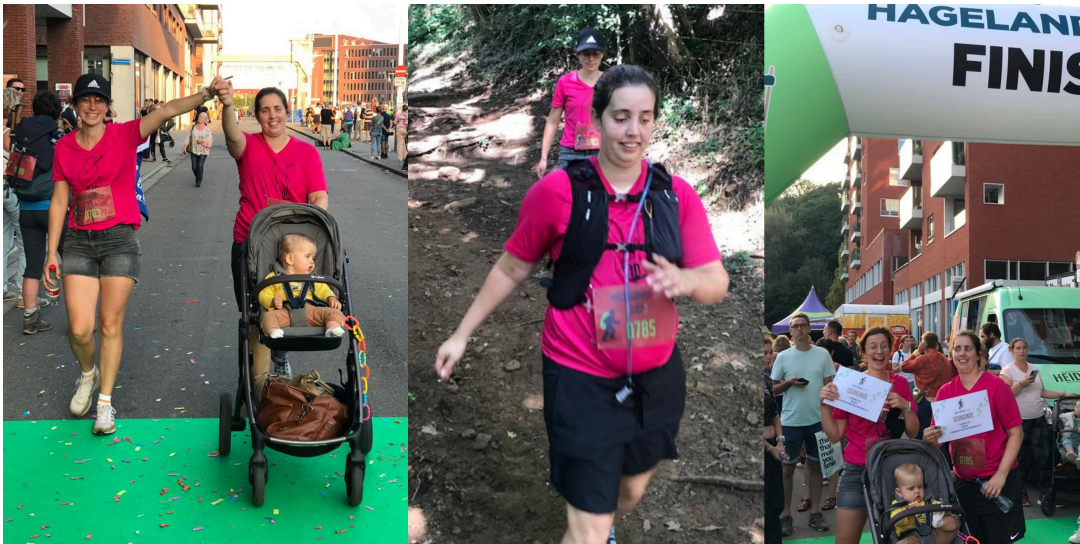
### HAGELANDSE 54+1 – 2 september 2023

Ilke en Nele namen deel aan de lange afstandswandeling van 55 km in het Hageland.

Start en aankomst lagen in Leuven.

Ilke werd door verschillende personen gesponsord en dat bracht een mooie 1.000 euro op voor de vzw.

Proficiat aan Ilke en Nele om deze uitdaging aan te gaan en tot een goed einde te brengen!



### SED HAPPENING – 16 & 17 september 2023



Jaarlijks, op 15 september, is er de 'myotonic dystrophy awareness day', een dag waarop er internationaal aandacht wordt gegeven aan deze erfelijke spierziekte.

De internationale MD gemeenschap ontwierp een logo met groen als hoofdkleur.

Op 15 september worden wereldwijd gebouwen in het groen verlicht en wordt groen gedragen om aandacht te vragen voor de ziekte.



Om dit extra in de verf te zetten organiseerden we de SED Happening.

Op het programma: zaterdag live optredens van Random Minds, Partyband Just Move en Tracy Lane, gevolgd door dj Mike Summer.

Zondag konden sportievelingen zich uitleven op één van de drie uitgestippelde wandelingen. De dorst kon de hele dag gelest worden in onze zomerbar.

Ondanks de regen op zaterdagavond zat de sfeer goed en werd er genoten van de optredens.

Het mooie zonnige weer op zondag zorgde voor een mooie opkomst. Er kwamen talrijke wandelaars opdagen en het ging er gezellig aan toe in de zomerbar. Naast diverse dranken, waaronder verrassende bieren, kon men ook genieten van smakelijke pensen, hamburgers en pastabekers.

Voor de allerkleinsten waren er springkastelen en ook de groteren konden zich vermaken met volksspelen.



Ook hier konden we rekenen op sponsors en vrijwilligers om de opbrengst te maximaliseren en alles optimaal te laten verlopen.

Een dikke merci hiervoor!

### Enkele cijfers:

- \* 230 wandelaars op zondag
- \* 600 muzikliefhebbers op zaterdag
- \* Totale opbrengst: +- 10.000 euro

### **BENEFIET IN AZ SINT-MARIA HALLE – 8 en 9 november 2023**

De collega's van Ilke (Dienst Centrale Sterilisatie Afdeling van het AZ St Maria in Halle) organiseerden een benefiet met verkoop van snoep en cake tvv van onze vzw.

Dank je wel aan deze SUPERcollega's en aan iedereen die een zakje snoep of een stukje cake kocht!



## **JAARMARKT LENNIK – 25 november 2023**

Op zaterdag 25 november vindt de Lennikse jaarmarkt plaats. Onze vzw zal daar aanwezig zijn met een stand waar een drankje en pasta kan genuttigd worden.

## **KERSTCORRIDA LENNIK – 22 december 2023**

De gemeente Lennik organiseert een kerstcorrida met kerstmarkt tvv de warmste week, die dit jaar 'Opgroeien zonder zorgen' als thema heeft. Onze vzw zal aanwezig zijn op de kerstmarkt met een stand waar je een drankje kan nuttigen en ook onze merchandising artikelen kunt aankopen.

Tevens nemen we deel aan de corrida met 5 ploegen. Tussen 19 en 21u wordt er gelopen. Doorlopend is er kerstmarkt en animatie.

Alles vindt plaats op het Andreas Masiusplein, vanaf 19u.

We rekenen op talrijke supporters!

## **Activiteiten in 2024 - Noteer in je agenda!**

### **KOMEN ETEN – 15, 16 & 17 maart 2024**

We breiden uit naar 3 dagen om de drukte beter te kunnen opvangen.

### **SED HAPPENING – 14 & 15 september 2024**

Meer info volgt later.

## **Merchandising**

Om onze naambekendheid een boost te geven bieden we de volgend artikelen te koop aan:

T-shirts katoen (man/vrouw) € 15

T-shirts katoen (kind) € 12

T-shirts sport (man/vrouw) € 20

Ook volgende handgemaakte gadgets met het SED logo zijn beschikbaar:

Sleutelhanger € 10

Wijnstop € 15

Kurkentrekker € 15

Bladwijzer € 15

Deze artikelen zijn verkrijgbaar bij eetcafé d'Akte, op onze stands op de jaarmarkt en de kerstcorrida.

## Schenking

In België gebeurt weinig onderzoek naar MD. Wel naar andere spierziekten zoals de ziekte van Duchenne.

Internationaal zijn er wel verschillende initiatieven en onderzoeken die de goede kant opgaan.

Aan de universiteiten van Nijmegen en Maastricht lopen interessante, vergevorderde studies. Dank zij inspanningen van enkele farmaceutische bedrijven zijn we al in een fase beland dat er trials met medicijnen voor volwassen patiënten plaatsvinden.

MD Nederland, een stichting opgericht door een familie die ook getroffen is door de ziekte, zet zich hiervoor bijzonder in en we legden interessante contacten met hen.

Onze eerste schenking van maar liefst € 25.000 gaat dan ook naar hen, en in het bijzonder naar het project **ANIQ**. Dit project is vernoemd naar een kind met myotone dystrofie.

ANIQ staat voor 'A Natural history study to Investigate clinical outcomes and Quality of life in children with DM1'.

Klinische trials met mogelijke medicatie voor patiënten met MD gebeuren nu al. Om de effectiviteit van de medicatie te bewijzen, en voor de registratie ervan, is gedetailleerde data nodig over MD patiënten, hun symptomen en



de historiek ervan.

Vermits er bij kinderen een grotere variëteit aan symptomen zijn, is er ook meer data nodig dan voor volwassen patiënten.

Dit is van groot belang voor het ontwikkelen van mogelijke medicatie voor kinderen.

Hier wil het project ANIQ een belangrijke rol spelen, met de registratie van zoveel mogelijk data over kinderen met MD.

Het project ANIQ draagt rechtstreeks bij aan het versnellen van medicatie-ontwikkeling voor kinderen, de groep waarbij de ziekte zich in de meest ernstige vorm manifesteert. De vergaarde gegevens kunnen ook helpen bij een betere beheersing van de ziekte.

De cheque werd uitgereikt door Ilke, Glenn en Rune aan Jorg Van Gent, stichter en bezieler van MD Nederland.

Meer info over MD Nederland: [MD Nederland](#)

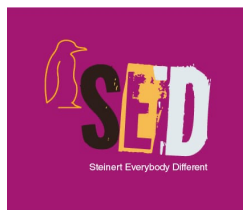


**Steun**

Wens je ons te steunen door een vrije gift te doen?

Dat kan op rekeningnummer BE[96 9734 4756 4805](#).

---



**Steinert Everybody Different vzw**

G. Van der Steenstraat 6, Lennik  
Belgium

Je ontvangt deze mail omdat je ingeschreven ben op onze nieuwsbrief.

[Klik hier om uit te schrijven.](#)

