



NIEUWSBRIEF

Maart 2024

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, hopend dat er binnen afzienbare tijd een geneesmiddel komt.

Activiteiten in nov-dec 2023

JAARMARKT LENNIK - 25 november 2023

SED was aanwezig op de jaarmarkt met een hapje en een drankje. Glenn had lekkere tartiflette gemaakt, en er waren ook soezen gemaakt door Rud. In een gemoedelijke sfeer mochten we vele bezoekers verwelkomen.

FERM Sint-Martens-Lennik - adventsviering

Deze ferme afdeling schonk de opbrengst van de tombola (€ 376) aan onze vzw. Hartelijk dank hiervoor! Via Griet kregen we ook de gelegenheid om wat uitleg te geven over MD en de werking van onze vzw. Carinne zorgde

voor de uiteenzetting. Een stapje vooruit om één van onze doelstellingen te bereiken: meer bekendheid voor de ziekte!

KERSTCORRIDA LENNIK - 22 december 2023

Deze eerste Lennikse kerstcorrida tvv de warmste week was een groot succes! Vele Lennikenaren zakten af naar het Andreas Masiusplein om de lopers aan het werk te zien, te genieten van de optredens en van het aanbod van de verschillende standjes.

We namen deel met 4 ploegen en verkochten heel wat gluhwein, chocomelk, tartiflette en soezen!



Activiteiten in 2024 - Noteer in je agenda!

KOMEN ETEN - 15, 16, 17 en 18 maart 2024

Iedereen welkom op deze 2de editie in eetcafé d'Akte in Lennik!

Na onze zeer succesvolle eerste editie waar we meer dan 1.200 hoofdschotels hebben opgediend, hopen we opnieuw op jullie talrijke

aanwezigheid. Je kan komen genieten van lekkere spaghetti, lasagne, croque of witloofgratin. Er is ook vegetarische spaghetti en lasagne. Als dessert kan je kiezen tussen soezen, chocomousse en rijstpap.

Geniet je liever thuis? Ook take away is mogelijk: bestellen in eetcafé d'Akte of online via dit bestelformulier:

<https://forms.gle/2AEFsqzejz6tX7MG6>

SED HAPPENING – 14 & 15 september 2024

Ook dit jaar heeft de happening plaats op de weide naast eetcafé d'Akte!

Zaterdag 14/9

Live optreden van:

* *Uppelink*

covergroep uit Gooik die rock en blues brengt.

* *Stash*

uit Opwijk, gekend van de monsterhit 'Sadness', het nummer dat de Ultratop records brak! In de zomer komen ze met een nieuw album.

* *The Philips*

band met professionele muzikanten Bert Embrechts, Ben Crabbé, Jan Hautekiet en Philip Bollaert, aangevuld met een extra bekende zanger/zangeres. Deze muzikanten grabbelen in de grote trommel van 60 jaar popmuziek, halen daar vergeten én onvergetelijke parels uit en bezorgen zo een enthousiast publiek een memorabele avond.

Gevolgd door een feestje met dj.

Zondag 15/9

* wandelingen door onze mooie gemeente (dit jaar is er ook een wandeling met fotozoektocht speciaal voor de kleintjes)

* zomerbar met randactiviteiten voor jong en oud (springkastelen, volksspelen)

DKV verzekering – MD: erkenning als zware ziekte

Bij DKV verzekeringen (en ook bij andere maatschappijen) is MD niet gecatalogeerd als zware ziekte. En dus worden de medische kosten niet vergoed in het kader van de aanvullende verzekering.

Dankzij de inspanningen en volharding van Glenn, Ilke en Griet is myotone dystrofie (MD of ziekte van Steinert) vanaf nu erkend als rechtsgeldig verzekeringsgeval in het kader van de waarborg 'zware ziekten' bij DKV. Dit betekent dat de medisch noodzakelijke kosten die ermee gepaard gaan vergoedbaar zijn.

Een mooie verwezenlijking om de ziekte kenbaar en erkend te maken. Hopelijk lukt dit ook bij andere maatschappijen.

Samenwerking met Stichting MD Nederland

De voorbije maanden werden banden gesmeed met Stichting MD Nederland en hebben we beslist om nauwer met hen samen te werken. We stappen mee in de stichting die MD Europe zal worden. Samen bundelen we onze krachten om MD meer bekendheid te geven en de medicijnontwikkeling te versnellen. Op 29 februari ('rare disease day' of 'dag van de zeldzame ziekten') nemen we actief deel aan de bijeenkomst in Amsterdam waar er info gegeven wordt over:

- Uitbreiding van de stichting
- Project ANIQ- het project van MD Nederland voor versnelde medicatie ontwikkeling voor kinderen. **Onze vzw heeft specifiek voor dit project een belangrijke donatie gedaan; een bedrag van € 25.000 dat er gekomen is dankzij jullie steun!** (zie ook onze vorige nieuwsbrief)
- Ontwikkelingen op het gebied van mogelijke medicatie

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

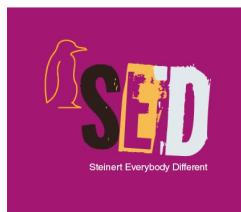
Bladwijzer € 15

Deze artikelen zijn verkrijgbaar bij eetcafé d'Akte en tijdens onze activiteiten.

Steun

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

Dat kan op rekeningnummer [BE96 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.](#)

