



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.

Volg ons op deze platformen:



Activiteiten in 2024 - Noteer in je agenda!

SED HAPPENING – 14 & 15 september 2024

15 september: Myotonic Dystrophy Awareness Day!

Om deze dag in de verf te zetten, vindt ook dit jaar de SED happening plaats op de weide naast eetcafé d'Akte!

We hebben een feesttent voorzien zodat er ook bij minder goed weer kan genoten worden van de diverse activiteiten.

We hopen jullie te mogen verwelkomen tijdens dit weekend, waarvan de opbrengst volledig naar het wetenschappelijk onderzoek gaat.

Zaterdag 14/9 : Welkom vanaf 17u voor de volgende live optredens:

- **18u - Uppelink**: covergroep uit Gooik die rock en blues brengt.
- **20u - Stash**: uit Opwijk, gekend van de monsterhit 'Sadness', het nummer dat de Ultratop records brak! Deze zomer komen ze met een nieuw album.
- **22u - The Philips**: band met professionele muzikanten Bert Embrechts, Ben Crabbé, Jan Hautekiet en Filip Bollaert, aangevuld met een **special guest**. 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.
- **23u 30: Feestje** met dj **Barak Fêture** (tot 3u)

Inkom: 10 euro in voorverkoop; 12 euro aan de kassa

Tickets te koop bij eetcafé d'Akte, bij de organisatoren en op sed-md.be

Zondag 15/9:

- tussen 8u tot 14u: start van de wandelingen
 - wandeling van 5 km met fotozoektocht (ieder kind ontvangt een verrassing!)
 - wandelingen van 11 en 20 km (met tussenstop)
 - deelnameprijs: 3 euro voor kinderen, 5 euro voor volwassenen
- tussen 11 en 19u:
 - zomerbar met randactiviteiten voor jong en oud (volksspelen, springkasteel, kinderspelen, ballonnenplooier, schmink- en tattoostand)
 - muziek, eten en drank
 - gratis toegang

WIN EEN UNIEK GESIGNEERD TRUITJE VAN DE RODE DUIVELS!



Doe mee met onze tombola!

Ten voordele van onze vzw verloten we bij eetcafé d'Akte een officieel én uniek nr 10 truitje van onze Rode Duivels, gesigneerd door alle spelers!

Hoe kan je deelnemen?

- * Koop een lotje voor slechts 5 euro bij eetcafé d'Akte (vóór 15 september) Meerdere lotjes mag ook!
- * Je kan ook een lotje kopen op www.sed-md.be
- * Vul je naam, telefoonnummer en e-mailadres in en steek het in de urne.

De winnaar wordt bekend gemaakt tijdens de SED Happening op 15 september 2024.

Koop je lotje(s) vandaag nog en wie weet ben jij binnenkort de trotse eigenaar van dit unieke truitje!

Activiteiten in 2024 Wat realiseerden we al?

KOMEN ETEN – 14 – 15 – 16 en 17 maart

Onze tweede editie was opnieuw een groot succes! We breidden uit van 2 naar 4 dagen, zodat er meer gespreid kon worden en de grote drukte vermeden werd. Dit jaar stond er naast spaghetti, lasagne en croque ook witloofgratin op het menu. Dit gerecht werd door velen gesmaakt en zal dus een blijver worden.

Ook de uitgebreide take-away was een schot in de roos.

We mochten vele bezoekers ontvangen in eetcafé d'Akte, waar we gelukkig ook een grote tent hadden voorzien.

Dit jaar stak de tombola in een nieuw kleedje. We verkochten lotjes en voor elk lotje was er ook een prijs.

Dankzij de vele handelaars, bedrijven en sympathisanten konden we een mooie prijzentafel aanbieden.

Een dikke dankjewel aan alle bezoekers, sponsors en vrijwilligers. Dankzij jullie behaalden we een prachtig resultaat, dat volledig ten goede zal komen aan project(en) die meewerken aan onderzoeken om tot een versnelde medicijnontwikkeling te komen.

Enkele cijfers:

- * +- 1250 maaltijden werden geserveerd
- * +- 700 gerechten (lasagne, spaghetti, witloof) in take-away
- * +- 300 kg spaghettisaus in take-away
- * 1000 tombolalotjes
- * Totale opbrengst: +- 28.000 euro

IDMC-14 Nijmegen – 9-13 april 2024

In Nijmegen vond de 14^{de} **International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting** plaats.

Tijdens dit congres ontmoetten de wetenschappers, patiënten, patiëntenorganisaties en farma-professionals, actief in het domein van MD, elkaar.

Wij namen deel aan de familiedag, waar een samenvatting werd gegeven van de hoogtepunten van het congres. Met interessante uiteenzettingen door wetenschappers en neurologen die meewerken aan het wetenschappelijk onderzoek.

Voor meer info en een impressie van deze dag: scan de QR-code.



MD midzomerloop in Utrecht – 23 juni 2024

Zoals in de vorige editie reeds gemeld, hebben we ons aangesloten bij Stichting MD. Deze stichting is sinds 2019 actief in Nederland en heeft tot doel de ziekte meer bekendheid te geven en geld in te zamelen om de medicijnontwikkeling te versnellen. In Nederland lopen wetenschappelijke onderzoeken en medische trials aan de universiteiten van Maastricht en Nijmegen (in tegenstelling tot België). Stichting MD organiseerde een gezamenlijke wandeling van 5 en 10 km door Utrecht, waarvoor de deelnemers sponsorgeld konden inzamelen.

We wandelden mee met een beperkte delegatie.

Volgend jaar wordt deze 'loop' (wandeling in het Vlaams) waarschijnlijk opnieuw georganiseerd en hopen we met een grotere Belgische groep deel te nemen.



Merchandising

Om onze naambekendheid een boost te geven bieden we de volgende 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

Balpen € 10

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