

### Niet vergeten

Opgave voor de clinic van Join4Energy op 15 april [Inschrijflink clinic 15 april](#)

Opgave voor Stofwisseltour op 24 juni <https://www.stofwisseltour.nl/>

Stemmen op Actie Warm hart via [stemlink](#)

### In deze Nieuwsbrief

- Clinic 15 april (vlakbij Nijmegen)
- Aftreden Esther uit het bestuur van Join4Energy
- Stofwisseltour 2023
- Joulz opnieuw trotse sponsor
- Challenge Mont Ventoux 2023
- Onderzoek UMC+ Maastricht
- Claudia loopt de Nijmeegse Vierdaagse
- Actie Warm hart
- Tour4Mito Event
- De avonturen van Join en haar hondje Energy
- Agenda



### Doe mee met onze clinic op 15 april



10km of 20km (Hard)Lopen

60km of 120km Fietsen

Wandelen (off road)

Hardlopen

Fietsen

15 april 2023  
Clinic Join4Energy  
Vertrek 10:00

Camping Nederrijkswald  
Zevenheuvelenweg 47  
6571 CH Berg en Dal (Gld.)

**JOIN 4 ENERGY**  
■ ieder kind heeft recht op energie

De Oude Holleweg en de Zevenheuvelenweg. Bekende straten waar je in Nederland je hart op kan halen om hoogtemeters en steile klimpercentages te halen. Heb je zaterdag 15 april nog geen plannen? Doe dan mee met de Join4Energy clinic. Zo kan je je goed voorbereiden op het echte werk in Frankrijk. Doe je niet mee aan de Challenge, geen probleem iedereen is welkom!

Meer informatie en inschrijven kan via [Informatie clinic](#), tot 15 april!!

## Aftreden Esther



Jammer genoeg heeft Esther Westerink het moeilijke besluit moeten nemen om zich terug te trekken uit het bestuur van stichting Join4Energy. De gevolgen van een ongeval dat ze afgelopen jaar meemaakte, beperken haar zodanig dat ze haar activiteiten drastisch moet terugschroeven. Een pijnlijke beslissing, want ze was tot op het bot gemotiveerd om bij te dragen aan de totstandkoming van het medicijn waar we allemaal zo naar uitzien.

We danken haar voor haar tomeloze, trouwe en creatieve inzet voor Join4Energy, niet alleen als penningmeester, maar ook als lid van onze Join4Energy-family. De zorg voor een kwetsbaar gezin heeft haar niet belet om zich zeer gedreven voor Join4Energy in te zetten.

We wensen haar heel erg veel sterkte in het taaie herstelproces. We gunnen haar van harte dat ze haar plek in gezin en werk weer kan invullen.

Natuurlijk zijn we ook hard op zoek naar een opvolger voor Esther. Voel je je betrokken bij Join4Energy en wil je de plek van Esther in het bestuur van haar overnemen? Neem dan contact op met [gert@join4energy.nl](mailto:gert@join4energy.nl)

## Doe jij mee aan de Stofwisseltour 2023?

Op zaterdag 24 juni 2023 vindt de 12e Stofwisseltour plaats. Join4Energy doet daar weer met een team aan mee. Maar ben jij daar ook bij? Je kunt wandelend, of fietsend op MTB of racefiets meedoen.

Meer informatie over de Stofwisseltour via <https://www.stofwisseltour.nl/> Als je je inschrijft bij team Join4Energy gaat de opbrengst naar onderzoek naar stofwisselingsziekten dat wij steunen.

Vorig jaar hadden we een heel mooi team en een zeer geslaagd evenement. Gaan we daar samen weer voor?



### Joulz opnieuw trotse sponsor

Voor de periode 2023 – 2025 is Joulz weer sponsor van Stichting Join4Energy. Henri van der Reijken ondertekende de samenwerkingsovereenkomst met Renske Nouwens, Manager Marketing van Joulz. "Joulz is opnieuw trotse sponsor van Join4Energy", vertelt Renske. "Met deze sponsoring willen we een bijdrage leveren aan het onderzoek naar een medicijn en behandelmethoden om de kwaliteit van leven van de kinderen te verbeteren. De gedreven vrijwilligers van Join4Energy doen fantastisch werk om kinderen te steunen in hun strijd tegen energiestofwisselingsziekten met geweldige sportieve evenementen. We zijn blij dat we hier een bijdrage aan kunnen leveren."





## Challenge Mont Ventoux 2023

Het komt steeds dichterbij, het vertrek naar Frankrijk voor de 14<sup>e</sup> Challenge Mont Ventoux. Op 17 juni a.s. zullen onze helden weer de “grote kale reus” gaan beklimmen voor een medicijn!

### ***Sponsorgelden inzamelen***

Er wordt door de deelnemers hard gewerkt om zo veel mogelijk sponsorgelden mee te nemen. Kienen, viooltjes verkopen, bierproeverijen, collectes, gelukspoppetjes verkopen, enz. enz. Ook worden er sportieve evenementen georganiseerd om geld op te halen. In deze nieuwsbrief leest u hier meer over.

### ***Sportieve voorbereiding***

Bij deze sportieve elementen kan gelijk het nuttige met het andere nuttige - namelijk de sportieve voorbereiding op de Challenge - worden opgepakt. Dit gaan we ook twee keer samen doen: 15 april met de clinic/toertocht vanuit Berg en Dal en op 21 mei met de toertocht in de omgeving van Wageningen. Wilt u als lezer van deze nieuwsbrief de deelnemers aan de CMV steunen? Meldt u dan ook aan voor 1 (of 2) van deze evenementen. Elders in deze nieuwsbrief leest u hier meer over.

### ***Organisatorische voorbereiding***

En dan hebben we nog de organisatorische voorbereiding van het evenement in Frankrijk. Mede dankzij de jarenlange goed opgebouwde contacten in Frankrijk loopt dit soepel. Maar, we zijn nog wel op zoek naar een aantal sponsors. Dat kan ook in natura en hoeft niet altijd veel geld te kosten.

We zijn iig nog op zoek naar:

- (personen) busjes: voor het vervoer van de wandelaar en hardlopers tijdens de Challenge hebben we een aantal personenbusjes nodig. Er zijn voldoende chauffeurs beschikbaar om de busjes naar en van Frankrijk te brengen. Heeft u een busje dat we hiervoor mogen gebruiken, of tegen een geringe bijdrage mogen lenen: laat ons dit dan weten!
- Ontbijtartikelen: we maken veel gebruik van lokale producten en leveranciers. Maar waar we kosten kunnen besparen nemen we graag wat producten mee uit Nederland. Dit geldt bijvoorbeeld voor ontbijtproducten als kaas, jam, pindakaas, hagelslag en muesli. Heeft u een winkel of contacten die ons kunnen helpen? Laat ons dit dan weten!
- Bidons: Elk jaar hebben we een speciale evenement Bidon. Alle deelnemers krijgen deze mee om te gebruiken tijdens de Challenge. Het is mogelijk om deze bidons te sponsoren. Zowel met naamsvermelding, als zonder. Denkt u: wat leuk dat wil ik/wil mijn bedrijf wel doen? Laat ons dit dan weten!

Nog even en dan is het zover: de 14<sup>e</sup> Challenge Mont Ventoux. We hebben er zin in!

We zijn te bereiken via [CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl) of 06-42335924.



## Onderzoek UMC+ Maastricht

In 2019 hebben we vanuit Join4Energy, samen met andere fondsenwervers, een bijdrage geleverd aan het onderzoek van Professor Bert Smeets naar de mogelijkheden van stamceltherapie voor patiënten met een stofwisselingsziekte. In onderstaand artikel legt hij de opzet van zijn onderzoek uit en geeft hij inzicht in de eerste resultaten.

---

### **Spierstamceltherapie voor patiënten met een mitochondriële afwijking**

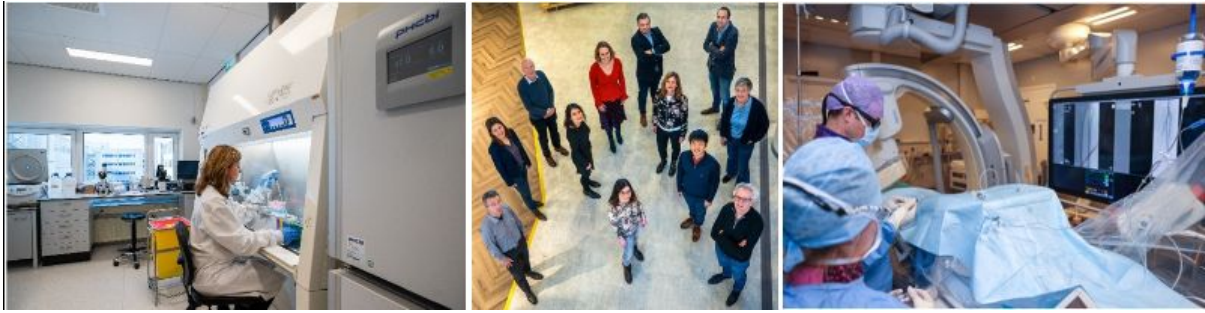
Mitochondria zijn de energiecentrales van het lichaam. Defecte mitochondria leiden tot een verminderde energieproductie, die zorgt voor problemen in weefsels en organen met een hoge energiebehoefte. De spier is hier een voorbeeld van. De ziekte, die hiervan het gevolg is, noemen wij een mitochondriële myopathie.

*Een belangrijke oorzaak van een mitochondriële myopathie vormen mutaties, die in bepaalde percentages in het mitochondriële DNA (mtDNA) kunnen voorkomen. Als deze percentages een drempelwaarde overschrijden, leiden ze tot spierzwakte en snelle vermoeidheid. Hiervoor bestaat op dit moment geen effectieve behandeling.*

Wij hebben daarom voor een nieuwe benadering gekozen. Door het toedienen van grote aantallen lichaamseigen spierstamcellen, genaamd mesoangioblasten, zonder de mtDNA-mutatie willen wij de aanmaak van gezonde spiervezels stimuleren en het mutatiepercentage in de bestaande spiervezels verlagen. Deze mesoangioblasten worden via het bloed toegediend en bereiken op die manier de aangedane spieren.

*Uit vooronderzoek is gebleken dat bij de helft van de patiënten het mutatiepercentage in de mesoangioblasten heel laag of vrijwel nul was, ondanks een hoog percentage in spier. Deze mesoangioblasten beschikken over een normale energiec capaciteit en zijn dus geschikt zijn voor de lichaamseigen stamceltherapie.*

Het eerste doel van ons onderzoek was een fase I/II klinische studie, waarbij vooral gekeken wordt of toediening van de mesoangioblasten via de bloedbaan veilig is en in tweede instantie of de mesoangioblasten in de spier terechtkomen. Hiervoor is allereerst een kweekprocedure opgezet voor productie van de mesoangioblasten die voldoet aan de kwaliteitseisen voor toediening bij mensen. Voor uitvoering van de studie is al in 2020 toestemming verkregen, maar door de COVID-19 pandemie is de uitvoering ervan helaas 2,5 jaar vertraagd.



Afgelopen jaar is deze studie uiteindelijk toch uitgevoerd. Wij hebben bij 3 patiënten de linkeronderbeenspier behandeld. Het resultaat was dat de behandeling veilig is en dat mesoangioblasten in de behandelde spier aanwezig zijn met aanwijzingen voor spierherstel.

Concluderend toont ons project aan dat het toedienen van (vrijwel) mutatievrije mesoangioblasten een belangrijke, nieuwe therapie kan zijn voor patiënten met een mtDNA-mutatie. Wij willen dit jaar een vervolgstudie uitvoeren om aan te tonen dat onze behandeling leidt tot functionele verbetering van de behandelde spieren.

Meer informatie is te vinden op onze website [www.generateyourmuscle.com](http://www.generateyourmuscle.com). De klinische studie is mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van Join4Energy en Ride4Kids.

### Claudia loopt de Nijmeegse Vierdaagse

In juli dit jaar loopt Claudia Korenberg de Nijmeegse Vierdaagse en ze wil met deze enorme uitdaging geld inzamelen voor Join4Energy. Zullen we haar massaal een steuntje in de rug geven? Een (kleine) donatie is zeer welkom via onderstaande link.

<https://acties.join4energy.nl/campagnes/join4energy-ieder-kind-heeft-recht-op-energie/acties/ik-wandel-voor-join-4-energy-ieder-kind-heeft-recht-op-energie>



Actie Warm hart

Dankzij Esther Westerink-van Dijk is Stichting Join4Energy genomineerd voor de 'Actie Warm Hart' van de KRO-NCRV en maken we kans op €10.000! 🙏❤️

Wil jij ons helpen door te stemmen op Join4Energy? Stemmen kan door op deze [link](#) te klikken, onderaan de pagina te klikken op 'ik stem op Stichting Join4Energy' en je gegevens in te vullen. Vergeet niet de stem te bevestigen middels de mail die je ontvangt!

Ik stem op 'Stichting Join4Energy'

## Tour4Mito Event

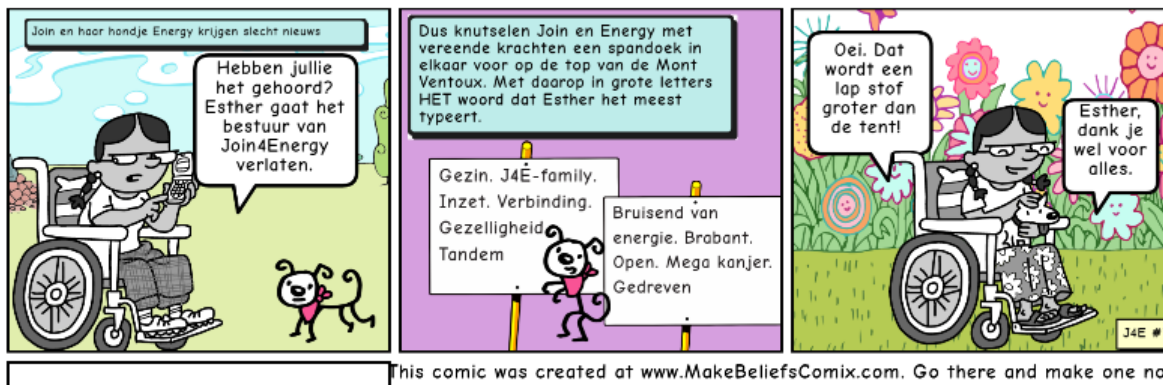
Op zondag 2 april organiseert Energy4Finn een Wielren- en wandel event in Waalre bij VeiligheidsRegio Brabant Zuidoost. Bij terugkomst een *heerlijke hamburger* om je **ENERGIE** aan te vullen 🍌 Verschillende routes voor de wielrennen, 65 en 95 kilometer. Wandelaars 6 en 15 kilometer. Starten kan tussen 9 en 11 uur.

Inschrijven: [https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf8WgUp0cjcTsxzOym5wSS8o6JNkyLBd7ueguUNooH2vUGSKg/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf8WgUp0cjcTsxzOym5wSS8o6JNkyLBd7ueguUNooH2vUGSKg/viewform?usp=sf_link)

De opbrengst van Tour4Mito gaat naar onderzoek voor een medicijn tegen energiestofwisselingsziekten. De Tour4Mito wordt georganiseerd door Team Energy4Finn, dit team gaat in juni meedoen aan de Challenge Mont Ventoux van Stichting Join4Energy



De avonturen van Join en haar hondje Energy



This comic was created at [www.MakeBeliefsComix.com](http://www.MakeBeliefsComix.com). Go there and make one now!

## Agenda

In de wereld van stofwisselingsziekten willen we binnen Metapact de samenwerking versterken. Vandaar dat we van nu ook belangrijke evenementen en activiteiten van andere stichtingen vermelden.

**25 maart en 10 juni 2023**  
Clinic's Energy4All

<https://forza4energy4all.nl/nieuws/1506-clinic-s-forza4energy4all-2023>

**2 april 2023**  
Tour4Mito

[Registratie Tour4Mito Waalre 2-4-2023](#)

**15 april 2023**  
Clinic CMV2023

<https://www.join4energy.nl/nieuws/112-schrijf-je-in-voor-de-1e-clinic> of [CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

**21 mei 2023**  
Toertocht Join4Energy

[CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

**15 t/m 18 juni 2023**  
Challenge Mont Ventoux

<https://acties.join4energy.nl/evenementen/challenge-mont-ventoux-2023> of [CMV@join4energy.nl](mailto:CMV@join4energy.nl)

**22 juni 2023**  
Golfen Tim Foundation

[Golfen voor Tim](#)

**24 juni 2023**  
Stofwisseltour

<https://www.stofwisseltour.nl/>

**Najaar 2023**  
Mito Estafette

[gert@join4energy.nl](mailto:gert@join4energy.nl)

**6 t/m 8 september 2023**  
Forza4Energy4All

[Forza4Energy4All](#)

**13 t/m 15 september 2023**  
Ride4Kids Pyreneëen Chall

[Ride4Kids Pyreneëen Challenge](#)

**7 oktober 2023**  
Symposium MetaPact

[gert@join4energy.nl](mailto:gert@join4energy.nl)

Wil je dat het evenement van jouw team een plaatsje krijgt in de agenda of heb je een mooie bijdrage voor onze nieuwsbrief? Laat het ons weten op [info@join4energy.nl](mailto:info@join4energy.nl)



# Challenge Mont Ventoux 2023



---

Copyright © 2023 Join4Energy, All rights reserved.

Want to change how you receive these emails?  
You can update your preferences or unsubscribe from this list.



